

CINE Y MEDICINA EN EL FINAL DE LA VIDA

ANTONIO CASADO DA ROCHA · WILSON ASTUDILLO ALARCÓN
EDITORES





SOCIEDAD VASCA
DE CUIDADOS PALIATIVOS
2006

CINE Y MEDICINA EN EL FINAL DE LA VIDA

Antonio Casado da Rocha
y Wilson Astudillo Alarcón
(editores)

Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos
Ardura Paliatiboetarako Euskal Elkartea

2006

Primera edición: noviembre de 2006.

Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos
C/ Catalina de Eleizegi 46, Bajo
20009 Donostia - San Sebastián
Tel. y fax (+34) 943 445616 / 397773
sovpal@sovpal.org
www.sovpal.org

Diseño de portada: Segmento
Impreso en España / Printed in Spain
Michelena Artes Gráficas, S.L.
Astigarraga, Gipuzkoa
ISBN: 84-933596-2-9
DEPÓSITO LEGAL: SS-1295/06

Índice general

Índice de autores

Almendro Padilla, Carlos. Grupo de Trabajo de Bioética, Sociedad Valenciana de Medicina Familiar y Comunitaria.

Astudillo Alarcón, Wilson. Médico. Centro de Salud de Bidebieta - La Paz (San Sebastián). Presidente de la Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos. wilson@apge.osakidetza.net

Bayés, Ramon. Facultad de Psicología, Universidad Autónoma de Barcelona, 08193 Bellaterra. ramon.bayes@uab.es

Becerra Mayor, Vanesa. Residente de Medicina Familiar. Centro de Salud Delicias. Unidad docente de Medicina de Familia. Málaga.

Bravo Muñoz, Elena. Residente de Medicina Familiar. Centro de Salud Delicias. Unidad docente de Medicina de Familia. Málaga.

Canet, Antoni P. Director de cine. Gorgos Films. c/ Juristas 5, 4ª. 46001 Valencia.

Carretero Santiago, Maria. Trabajadora Social. Hospital Medina del Campo. Valladolid.

Casado da Rocha, Antonio. Doctor en Filosofía e investigador en el Departamento de Filosofía de los Valores y Antropología Social, Universidad del País Vasco / Euskal Herriko Unibertsitatea. Tolosa etorbidea, 70. 20018 San Sebastián. antonio.casado@ehu.es

Corredera Guillén, Ángel. Médico de Familia. Centro de Salud Delicias. Unidad docente de Medicina de Familia. Málaga.

Costa Alcaraz, A. M. Grupo de Trabajo de Bioética, Sociedad Valenciana de Medicina Familiar y Comunitaria.

De la Fuente Hontañón, Carmen. Unidad Básica E. A. P. Centro de Salud "Plaza del Ejército". Valladolid. Sociedad Castellano-Leonesa de Cuidados Paliativos. dracarmenfuente@ozu.es

Espina Eizaguirre, Marielo. Terapeuta familiar. SOVPAL.

Gallastegui Achúcarro, M. Carmen. Enfermera. SOVPAL.

García Ruano, Agustín. Médico. MIR Medicina Familiar y Comunitaria.

García Sánchez, José Elías. Departamento de Medicina Preventiva, Salud Pública y Microbiología Médica. Facultad de Medicina. Universidad de Salamanca. c/ Alfonso X El Sabio s/n. 37007 Salamanca (España). joegas@usal.es

García Sánchez, Enrique. Departamento de Medicina Preventiva, Salud Pública y Microbiología Médica. Facultad de Medicina. Universidad de Salamanca.

García Ugarte, Lorea. Unidad Básica E. A. P. "Plaza del Ejército". Valladolid. Sociedad Castellano-Leonesa de Cuidados Paliativos.

González Fernández, Ana. DUE del Centro de Salud "Plaza del Ejército". Valladolid.

Lastra, Antonio. Doctor en Filosofía y Profesor de Filosofía en la Enseñanza Secundaria, IES Camp de Túria, Llíria, Valencia. alastra@contraclave.org

López Benavente, Yolanda. Pedagoga para el Plan Integral de Cuidados Paliativos del Servicio Murciano de Salud

Marzabal Albaina, Iñigo. Profesor de Narrativa Audiovisual e Historia del Cine, Universidad del País Vasco / Euskal Herriko Unibertsitatea. inigo.marzabal@ehu.es

Medina, Rosa Mª. Departamento de Anat. Patol. e Historia de la Ciencia, Universidad de Granada.

Mendinueta Aguirre, Carmen. Médico. Centro de Salud de Astigarraga (Gipuzkoa).

Menéndez, Alfredo. Departamento de Anat. Patol. e Historia de la Ciencia, Universidad de Granada.

Merino Marcos, María Lucila. Departamento de Pediatría del Hospital Universitario de Salamanca.

Munoa Roig, José Luis. Oftalmólogo. Profesor de Historia de Medicina. Universidad del País Vasco / Euskal Herriko Unibertsitatea.

Ojeda Rodríguez, María del Águila. Residente de Medicina Familiar. Centro de Salud Delicias. Unidad docente de Medicina de Familia. Málaga.

Ortega Belmonte, María José. Residente de Medicina Familiar. Centro de Salud Delicias. Unidad docente de Medicina de Familia. Málaga.

Ortega Torres, Virginia. Residente de Medicina Familiar. Centro de Salud Delicias. Unidad docente de Medicina de Familia. Málaga.

Ramón Lavandera, Covadonga. Profesora Médico-Quirúrgica. E. U. Enfermería SESPA, Gijón.

Rodríguez Membrive, Mar. Residente de Medicina Familiar. Centro de Salud Delicias. Unidad docente de Medicina de Familia. Málaga.

Sánchez Maldonado, Mercedes. Residente de Medicina Familiar. Centro de Salud Delicias. Unidad docente de Medicina de Familia. Málaga.

Sánchez Sánchez, Fuensanta. Médico de Familia y Terapeuta Familiar. Coordinadora del Plan Integral de Cuidados Paliativos del Servicio Murciano de Salud. Dirección General de Asistencia Sanitaria. c/ Pinares, 4-6, 30001, Murcia. fuensanta.sanchez8@carm.es

Soto Calpe, Roger. Responsable de la Comisión Clínica de Atención a la Familia de la Gerencia de Atención Primaria Murcia. Médico de Familia y Terapeuta Familiar.

Suárez Quirós, Luis. Profesor Enfermería Comunitaria. E. U. Enfermería SESPA. c/ Camino de los Prados, 395. Gijón 33203. Asturias. luis.suarez@sespa.princast.es

Suberviola Collados, V. Grupo de Trabajo de Bioética, Sociedad Valenciana de Medicina Familiar y Comunitaria.

Vázquez Pedrazuela, Carmina. Geriatra, Hospital Medina del Campo. Valladolid.

Zupiria Gorostidi, Xabier. Profesor de Ciencias Psicosociales, Departamento Enfermería II. Donostiako Erizaintza Eskola / Escuela de Enfermería de San Sebastián / Nursing School of San Sebastián. Euskal Herriko Unibertsitatea / Universidad del País Vasco. Begiristain Doktorearen pasealekua 105, 20014 Donostia - San Sebastián. xabier.zupiria@ehu.es

Introducción

Wilson Astudillo Alarcón y Antonio Casado da Rocha

La Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos (SOVPAL) ha organizado desde 1992 catorce cursos anuales sobre diversos temas relacionados con la terminalidad, y este año ha considerado oportuno dedicar su edición XV al cine y la medicina en el final de la vida. Los motivos son numerosos: el cine es un instrumento que, al retratar al ser humano en su entorno, con sus dramas y conflictos, contribuye al conocimiento de las personas, más aún cuando enferman y se enfrentan con la muerte. Como moviliza al afecto y a varios sentidos a la vez, permite entender mejor los dilemas éticos, filosóficos y médicos que surgen en la lucha por la supervivencia diaria, por lo que puede ser usado para preguntarse sobre los porqués del vivir y del morir. Además, ofrece la posibilidad de explorar la experiencia del acercamiento al otro, gracias al proceso de identificación, de la empatía, que todo espectador ha de realizar frente al film. Como fuente de cultura proporciona una potenciación de las posibilidades de la literatura para aumentar la impresión de realidad a través del impacto emocional que provoca, con lo que puede conseguir que el espectador cobre una aguda conciencia del problema y se sensibilice con lo real, con lo que nos une como una sola humanidad, sea cual sea nuestro origen. Reflejando el cotidiano ámbito de la deliberación y la decisión, el cine nos revela la estructura moral de los seres humanos.

Este libro contiene las ponencias presentadas en ese XV curso en el que, a partir de la proyección de fragmentos de películas selectas, se exploraron temas como la atención en el final de la vida, el testamento vital, el duelo y la superación de las pérdidas, los problemas éticos de la relación asistencial, la deontología del cuidador, la comunicación en la terminalidad, las necesidades emocionales del enfermo, el sufrimiento y el sentido de la vida, y otros más. Esta actividad se complementó con comunicaciones para investigadores y profesionales y una mesa redonda entre especialistas en filosofía, medicina y cine. La cinematografía es muy importante en la formación de las masas y de los futuros sanitarios, y nuestro esfuerzo a través de este curso va encaminado a resaltar las potencialidades docentes del cine para la adquisición de mejores actitudes ante la enfermedad y para el entrenamiento en las resolución de los numerosos dilemas que se van planteando conforme la sociedad progresa,

con el apoyo de la bioética, la filosofía y la medicina paliativa. Al fin y al cabo, el cine tiene la virtud de abrir y propiciar el debate sobre estos dilemas sin tener que recurrir a la experiencia personal, en ocasiones muy dolorosa.

Donostia - San Sebastián es una ciudad especialmente adecuada para hablar sobre películas, pues cada año acoge un prestigioso Festival Internacional de Cine, el *Zinemaldia*. En su pasada edición, tras la proyección de *Emmas Glück*, el director Sven Taddicken explicó que su película trata el tema de la muerte desde un punto de vista diferente al habitual, pues "es un tema considerado tabú y cuesta mucho encontrar a alguien con quien hablar seriamente de él". Quizá por eso, cuesta menos encontrar películas recientes que traten ese tema del ser humano ante su propio final; basta recordar las españolas *Mar adentro* y *Mi vida sin mí*, la francesa *El tiempo que queda*, o las norteamericanas *Million Dollar Baby* y *Las invasiones bárbaras*. Algunas de estas películas abordan también el polémico tema de la eutanasia, anticipando o sacando a la luz el debate sobre su legalización, y su principal problema ético: si el respeto a la autonomía de las personas puede conducir al derecho de un paciente a pedir a otros, especialmente al médico, que le quiten la vida.

Como organizadores de este encuentro, esperamos que ayude a clarificar este y otros debates, y estamos muy satisfechos de la respuesta que ha recibido en numerosos sectores. Profesionales de diferentes lugares de España han acudido a compartir su experiencia, y entre los participantes se encuentran profesores universitarios y de enseñanzas medias, médicos y personal de enfermería, psicólogos y terapeutas y, naturalmente, cineastas.

En esta última categoría, presentamos una película española estrenada este mismo año: *Las alas de la vida*, un largometraje documental que se ajusta perfectamente al tema del curso. Cuando el médico Carlos Cristos se enteró que tenía una enfermedad terminal, le pidió a su amigo Antoni Pérez Canet rodar los últimos años de su vida como un ejemplo de superación del dolor y una lección de amor a la vida. Como nos ha hecho saber uno de sus guionistas, Xavi Garcia-Raffi, es una película única en muchos aspectos: Primero, por la autenticidad del caso y el personaje, que es un hombre fuera de lo común. Segundo, por la insólita capacidad de reflexión sobre su propia dolencia y su condición de divulgador de la medicina. Tercero, por el ritmo visual con el que se han transmitido sus vivencias y su día a día. Cuarto, y muy importante, porque es el polo opuesto a *Mar adentro*: el personaje no desea morir, sino vivir. Se esfuerza, incluyendo la investigación y la automedicación, en luchar contra una enfermedad que no tiene remedio. Ahora bien, esa lucha es por vivir en condiciones suficientes de dignidad, para poder seguir disfrutando de sus

inventos y de la vida. No se trata de vivir a cualquier precio. En esta lucha el dolor y su control es fundamental.

También estamos especialmente agradecidos a los compañeros que se han desplazado a San Sebastián para exponer sus trabajos, recogidos en su mayoría en este volumen. Entre otros, Luis Suárez y Covadonga Ramón abordan la relación entre la persona cuidada y la cuidadora en *Mar adentro*, y el equipo de Carmen de la Fuente nos presenta dos comunicaciones: en la primera examinan la enfermedad de Alzheimer a través del cine, en particular en la película *Iris*, basada en una historia real; y en la segunda abordan el duelo y la superación de las pérdidas con la película *Tierras de penumbra* (*Shadowlands*). En "Aprendiendo con el cine", Ángel Corredera y su equipo de residentes de Medicina Familiar elaboran un guión docente útil para la formación en habilidades de comunicación y relación médico – paciente terminal - familia a partir de los contenidos de algunas películas. Con su análisis de *Quédate a mi lado* ("La madrastra" sería el título original), Roger Soto y colaboradores presentan algunos recursos de las familias para la promoción de actitudes saludables ante la muerte. Sin salir de San Sebastián, dos colaboradoras de la SOVPAL, M. Carmen Gallastegui y Marielo Espina nos presentan las películas *Lorenzo´s oil* (*El aceite de la vida*) y *Otoño en New York*, respectivamente, y el profesor Xabier Zupiria comparte su experiencia con la película *Philadelphia* en sus clases de primer curso en la Escuela de Enfermería de la Universidad del País Vasco.

Hasta ahora no existía en castellano una antología sobre estos temas, y por ello hemos hecho un esfuerzo para poder incluir en este volumen algunos trabajos muy valiosos que habían aparecido anteriormente en revistas especializadas. Gracias a la colaboración de sus autores y editores, podemos reproducir textos como "Cine, historia y medicina", en el que Alfredo Menéndez y Rosa Mª Medina exponen las lecciones de su experiencia docente en la asignatura de *Historia de la medicina*. Carlos Almendro y colaboradores, especialistas en bioética de la Sociedad Valenciana de Medicina Familiar y Comunitaria, nos ofrecen su "Metodología de utilización del cine-forum como recurso docente en bioética", un trabajo reciente pero que ya ha sido citado por otros, incluyendo algunos incluidos en esta obra. Ramón Bayés, que nos ha honrado con su presencia en otras ediciones del curso, en ésta nos presenta su magnífico análisis de la película *Wit* (*Amar la vida*, en su versión castellana), basado en un trabajo empírico. Se presentan además dos artículos de Wilson Astudillo y Carmen Mendinueta sobre el cine como instrumento para una mejor comprensión del ser humano, y sobre el interés del cine en la docencia y en el final de la vida, para resaltar la potencialidad docente del cine con una revisión de películas de interés en cuidados paliativos y en el campo de la bioética, también abordado por el

artículo de Antonio Casado sobre el reciente cine español. José Luis Munoa completa este último tema con su artículo "Ética de la asistencia al paciente terminal", en el que expone el problema de cómo tratar a los enfermos terminales o sin posibilidades de recuperación viable. Según Munoa, la sociedad actual ha optado, frente a la evolución irreversible de la biología, por ubicar a la mayoría de estos pacientes en hospitales, residencias y geriátricos; por lo delicado de la atención de estos pacientes y de sus familiares, el personal de estos centros sanitarios ha de poseer especiales cualidades profesionales y humanas. También tenemos el placer de poder contar con José Elías García Sánchez, codirector de la *Revista de Medicina y Cine*, que junto a sus colaboradores analiza las relaciones generales entre estos dos campos y analiza en particular la película *Million Dollar Baby*.

Hay otras dos ponencias que, por casualidad, aluden de manera independiente al mismo pasaje de *David Copperfield*, como una curiosa prueba de la mutua afinidad que caracteriza estas páginas, y a las que queremos prestar especial atención. A partir de un clásico como la película *Vivir*, Antonio Lastra resume su ponencia con una advertencia: quien en ella habla es un profano, un profano en los cuidados paliativos, un profano en la medicina, un profano en el cine. No un profano en la filosofía, en la medida en que en su presentación se dice que es doctor en Filosofía y profesor de Filosofía. En su acepción personal, dice el diccionario, el profano es aquel que "no demuestra el respeto debido a las cosas sagradas"; también el "libertino o muy dado a las cosas del mundo" y, naturalmente, el "que carece de conocimientos y autoridad en una materia", un "ignorante". *Profanus*, en latín, es sinónimo de "siniestro". En la versión escrita de su intervención Lastra hace desfilar una tras otra todas estas acepciones. Por ejemplo, habla en un pasaje del "filósofo siniestro", en referencia al que carece de un lugar natal, de un hogar. Creemos, sin embargo, que, a falta de conocimientos y de autoridad, el filósofo tiene el derecho a tomar la palabra cuando le interpelan. Lastra quisiera que entendiéramos sus palabras como una respuesta: tal vez no se habría atrevido a opinar sobre las relaciones del cine, la medicina y la filosofía en el final de la vida si no se lo hubiéramos pedido, y tal vez esta virtud —a la que Lastra llama responsabilidad— sea una forma de comprender la actitud del hombre ante el final de la vida. Como él mismo nos indica, "ante" o "antes" o "delante" es lo que la preposición latina "pro-" indica en la palabra "pro-fano". *Fanum* era el lugar sagrado. Probablemente no haya nada más sagrado e incomprensible que la muerte (incomprensible, no inexplicable), salvo la propia vida. Lastra se resiste a creer que ante la vida y la muerte haya alguien que sea otra cosa que un profano, y con acierto supone que la inclusión del cine en este curso se debe a que el cine ha mejorado nuestra condición de espectadores, de

seres que están delante de cosas sagradas. Si las cosas sagradas son o no cosas de este mundo y si podemos tratar con ellas es uno de los temas de la ponencia del profesor Lastra, y también en su oficio la preposición es significativa: una traducción literal diría que el profesor "promete", envía al futuro lo que dice o, simplemente, debe tener en cuenta las consecuencias de lo que dice y anticiparse a la respuesta. En esto consiste su *profiteor philosophiam* ["declararme filósofo"].

En la segunda ponencia que queremos destacar aquí, Iñigo Marzabal insiste en que la muerte sigue siendo un misterio. Poco o nada sabemos de ella, excepto que, algún día, también llamará a nuestra puerta. Porque, pese a la certeza de que todos moriremos, la muerte siempre se conjuga en tercera persona, siempre es otro quien abandona esta vida. De ahí que sea tan difícil hablar sobre ella. Pese a todo, el profesor Marzabal nos propone dos ámbitos en los que aspiramos a que la muerte tenga algún sentido. La medicina y su saber empírico-técnico, por una parte; la narración y su saber metafórico, por otra. Es de este último saber metafórico del que se ocupa en su ponencia. De la capacidad de las narraciones en general y de una narración audiovisual en particular de hablar de ese ser para la muerte que es el ser humano de forma oblicua, a través de metáforas. La narración elegida por él es *El paciente inglés* (*The English Patient*). A partir de las historias entrecruzadas de los diferentes personajes que pueblan esa narración y de las metáforas de las que se sirve el relato, Marzabal muestra que la experiencia narrativa puede constituir una verdadera experiencia moral. Pues en ella, se encarnan, se hacen carne, adquieren rostro, razones y emociones, aspiraciones generales y específicos proyectos de vida, objetivos colmados y deseos insatisfechos. Por supuesto, no se trata de que derivemos de una película las normas de nuestro actuar moral, que ella nos diga cómo debemos comportarnos ante una situación determinada; más bien, lo que Marzabal pretende señalar es su capacidad para incrementar nuestra receptividad a la pluralidad, la singularidad y la dimensión emotiva de la(s) vida(s). Y de la(s) muerte(s).

El libro que tenemos entre manos combina aspectos teóricos y prácticos, avanzando de los temas más generales al análisis de películas particularmente indicadas para el curso. En definitiva, esperamos que este encuentro con el cine y la medicina en el final de la vida nos ayude a comprender mejor la dimensión narrativa de los cuidados paliativos y fomente el deseo de aprender a ver lo que no habíamos visto, porque no sabíamos verlo, aunque estaba allí, en esos rápidos cambios de escena, en esa mezcla de emoción y sensaciones que hacen que el cine esté más cerca de la vida.

Agradecimientos

La Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos agradece de manera muy especial el esfuerzo realizado por los autores que han intervenido en este curso y los que lo han hecho a distancia, así como por el apoyo del Departamento de Filosofía de los Valores y Antropología Social de la UPV/EHU, del Ayuntamiento de San Sebastián, la Diputación Foral de Gipuzkoa, el Gobierno Vasco, la Fundación Kutxa, Caja Laboral, el Colegio de Médicos de Gipuzkoa, SUMAN, la Fundación Paliativos Sin Fronteras, los laboratorios STADA, Pfizer, Roche y Glaxo Smith Kline, y el trabajo de otros miembros de la Comisión Docente de la Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos: Ana Orbegozo A., Elena Urdaneta A., Marielo Espina, Eduardo Clavé A., Joaquín Martinez y Angel Morales, de su Directiva y de la secretaria de la Sociedad, Amai Latiegi, y de la secretaria de voluntariado, María Mendoza. Carmen Mendinueta colaboró en las tareas de revisión del libro. A todos ellos nuestro especial reconocimiento.

Medicina y cine: una aproximación

José Elías García Sánchez, Enrique García Sánchez y Mª L. Merino Marcos

El consumo del cine que va más allá de su objetivo primario, entretener, se está generalizando. Del cine-forum tradicional se ha pasado al análisis profesional y a la utilización del cine como recurso educativo, hecho que se refleja en numerosas publicaciones, cursos, reuniones y congresos. Dentro del primer aspecto no es raro, por ejemplo, encontrar análisis escritos, conferencias o programas de reuniones sobre aspectos tan variopintos como la ley en el cine, la historia en el cine, la psicología en el cine, o la farmacología en el cine. Como recurso educativo el cine está siendo utilizado desde los primeros pasos de la educación hasta la enseñanza universitaria y el postgrado. Seguramente también es útil en la formación continuada de algunos profesionales.

El cine, particularmente el buen cine, debe cautivar a la mayoría de los espectadores, sea cual sea su profesión (con excepción de determinadas películas que sólo son apreciadas como obras de arte por determinados sectores). Los espectadores, a través de la imagen y del sonido, reciben una historia que les produce multitud de emociones y que indefectiblemente les transmite multitud de mensajes. La historia, para ser creíble y sumergir al espectador en ella, debe tener interés, estar vestida, caracterizada y ambientada con todos los elementos necesarios para enganchar: ritmo narrativo, interpretación, fotografía, doblaje y acompañamiento musical adecuados. Alguno de estos aspectos, aun siendo muy importantes para diversos colectivos y profesiones, pueden pasar desapercibidos, pero el uso profesional del cine debe aflorarlos y analizarlos.

El filósofo español José Ortega y Gasset afirmaba en *Meditaciones del Quijote* que el hombre es él y sus circunstancias ("Yo soy yo y mis circunstancias"). Las enfermedades en general y algunas en particular son las circunstancias más adversas a las que se puede enfrentar el ser humano, y que influencian en gran manera su vida y la de su familia, tanto por su padecimiento como por sus consecuencias: morbilidad, mortalidad y secuelas psicofísicas.

El cine comercial se nutre fundamentalmente de historias humanas; incluso el cine de animación humaniza los personajes. Si el enfermar y la enfermedad juegan un papel tan importante en la vida humana es lógico

que el cine las haya incluido en las historias que cuenta, y no solo a ellas sino también a sus protagonistas, los enfermos y las personas que participan en su diagnóstico y tratamiento. En muchas obras cinematográficas nos topamos con enfermedades, utilizadas como ambientación, para hacer una historia creíble, o como núcleo central del argumento. Si en el devenir de la vida humana la enfermedad irrumpe de vez en cuando, e indefectiblemente en su final, igual ocurre en el cine.

Hay películas "saludables", en las que no hay rastro de dolencias en sus tramas. Una segunda categoría es el de las "presencias puntuales de la enfermedad": visuales, en comentarios, en utilizaciones metafóricas o incluso como insultos. Un paso más es cuando un proceso mórbido, o varios, juegan un "papel importante" en el guión. En *Mejor... imposible* / *As Good as It Gets* (1997), de James L. Brooks, Melvin (Jack Nicholson) es un obsesivo compulsivo, su vecino debe ser ingresado a causa de una paliza y su camarera tiene un hijo asmático cuya enfermedad le impide, en algún momento, asistir a su trabajo y servirle. Por último, hay películas en las que la enfermedad es "argumental", como en *Pánico en las calles* / *Panic in The Streets* (1950), de Elia Kazan, en que la acción se centra en el control de un brote de peste neumónica y toda la acción gira alrededor de esta idea central. No sólo las enfermedades apocalípticas son el núcleo argumental en el cine, sino que también lo son las enfermedades raras, las que tienen un alto impacto en el espectador (como las psiquiátricas), la gestión y práctica médica, los temas que despiertan interés social, los médicos y otro personal, las biografías sanitarias (*biopics*), etc. Es imposible hacer una evaluación precisa del impacto que los temas sanitarios han tenido en el cine, pero sí se puede asegurar que ha sido y es enorme. Desde sus comienzos ha incluido enfermedades, enfermos, remedios y sanadores, destacando siempre las enfermedades psiquiátricas y las infecciosas. Tan numerosa ha sido la presencia de los temas sanitarios en las obras del séptimo arte que se pueden clasificar de acuerdo con las especialidades médicas que incluyen: no sólo hay cine psiquiátrico, sino que lo hay de muchas de las entidades de las que se ocupa la psiquiatría.

Un dicho clásico en medicina señala que "no hay enfermedades sino pacientes", el cine lo aplica casi sistemáticamente a sus realizaciones, pues muestra la enfermedad generalmente en el entorno de un paciente. Lógicamente la presencia de la enfermedad se da no sólo en el cine de estreno (*No serás un extraño* / *Not as A Stranger*, 1955, de Stanley Kramer) sino también en el de televisión (*Experimento Tuskegee* / *Miss Evers' Boys*, 1997, de Joseph Sargent) y en los cortometrajes (*Hongos*, 1999, de Ramón Salazar). Su presencia en el cine documental, de divulgación o profesional, no precisa comentario.

La implicación de la enfermedad en un argumento cinematográfico es decisión de guionistas y personas con poder ejecutivo en su realización,

como los directores y productores. Así, por ejemplo, en muchas cintas dirigidas por John Ford la presencia de alguna enfermedad o aspecto sanitario es bastante habitual. En las adaptaciones literarias la obra original generalmente tiene interés, pero no siempre. *Miss Thompson* de Somerset Maugham ha sido llevada al cine en tres ocasiones, en 1928 (*Sadie Thompson* de Raoul Walsh), 1932 (*Rain* de Lewis Milestone) y 1953 (*La bella del Pacífico / Miss Sadie Thompson* de Curtis Bernhardt), en la primera la causa de una cuarentena es la viruela, en la segunda el cólera y en la tercera una fiebre tifoidea.

El cine es un arte que, mediante imágenes en movimiento y sonido, pretende reflejar la vida del hombre en sus más diversos aspectos y todo lo que la afecta e interesa, eso sí bajo la perspectiva del director e interpretada por actores.[1] Algunos actores han hecho magnificas interpretaciones de personajes enfermos; sirvan como ejemplo Bette Davis, Jack Nicholson o Tom Hanks.

En los últimos años, los profesionales de la salud han investigado qué enfermedades ha utilizado el cine en sus tramas y cómo las ha tratado, la visión que tiene este arte de sus respectivas profesiones y su práctica (*biopics* o ficciones de médicos, farmacéuticos, personal de enfermería, paramédicos,...), de la gestión sanitaria (*Paro clínico / Article 99* (1992) de Howard Deutch y muchas más). Sus estudios han merecido la publicación de artículos en revistas medicas de prestigio, incluso dedicadas a la relación de la medicina con el cine, como por ejemplo la *Revista de Medicina y Cine / Journal of Medicine and Movies*, edición de libros, organización de ciclos cinematográficos y conferencias, la celebración de reuniones científicas y sesiones clínicas y la edición de paginas web.

Se puede constatar que la organización de actividades sobre medicina y cine está promovida por distintas universidades, hospitales, colegios profesionales, sociedades científicas, comités organizadores de congresos, cooperativas, industrias, etc., y es que la medicina en el cine esta de rabiosa actualidad. Es justo mencionar aquí que críticos y especialistas no sanitarios también se han ocupado del tema y que su trabajo, sin duda, es complementario y necesario pues abordan aspectos que pueden pasar desapercibidos a los profesionales de la salud.

El interés de los sanitarios por la enfermedad en el cine puede tener distintos niveles: ser fruto sencillamente de la curiosidad o estar motivado por un espíritu crítico. En este caso, como se ha mencionado, se puede valorar el impacto de la enfermedad en el cine y el tipo de tratamiento. El cine no es un tratado científico y sus guiones no siempre se adaptan a la verdad histórica y científica; se permite licencias, a veces excesivas en películas que no pertenecen al género de la ciencia ficción pura. En *Estallido/ Outbreak* (1995) de Wolfgang Petersen la captura de un mono portador de un virus productor de fiebre hemorrágica permite obtener en

horas un tratamiento eficaz de actuación inmediata, que de ser cierto los facultativos estarían felices de prescribirlo y aun más los pacientes de recibirlo. El cine es arte y negocio y por lo segundo está dispuesto a hacer todas las concesiones necesarias. Además, el reflejo de los aspectos médicos depende de los asesores científicos, del conocimiento del director y de la preparación y caracterización de los actores.

La utilización crítica puede ir más allá. El cine y la televisión son, por su atractivo, dos medios de gran impacto social y tienen enormes posibilidades para informar, divulgar mensajes y formar a la población. En la era preantibiótica numerosas películas mudas y sonoras fueron utilizadas para alertar de los peligros de la sífilis y como evitarla. La irrupción del SIDA determinó el estreno de numerosas cintas con esta temática en las que están presentes numerosos aspectos informativos y educativos. Lo mismo podría decirse de otras patologías. Los regímenes totalitarios han empleado el cine para resaltar los valores que defienden, y dentro de él al cine con un trasfondo sanitario. Son ejemplos entre otras *Roberto Koch, el vencedor de la muerte/ / Robert Koch* (1939) de Hans Steinhoff y *Germanin - Die Geschichte einer kolonialen Tat* (1943) de Max W. Kimmich, obras claramente propagandísticas del Tercer Reich.

Por último, el cine se utiliza en la formación de pregrado y postgrado utilizando la metodología apropiada,[1,2,3,4] numerosas experiencias nacionales e internacionales y programas de innovación docente así lo avalan. Y ¿por qué? En primer lugar es un medio muy atractivo, los conceptos pueden "entrar" casi sin esfuerzo; en segundo lugar permite conocer enfermedades que por su rareza[5] o marginalidad[6] no están al alcance del estudiante o profesional; en tercer lugar permite conocer el devenir histórico de las enfermedades,[7] las aportaciones de algunos profesionales; por último, y muy importante, permite el análisis reflexivo y la discusión, que es lo que aquí proponemos.

Referencias

1. García Sánchez JE, Fresnadillo Martínez MJ, García Sánchez E. El cine en la docencia de las enfermedades infecciosas y la microbiología clínica. Enferm Infecc Microbiol Clin. 2002; 20: 403-406.
2. García-Sánchez JE, Trujillano-Martín I, García-Sánchez E. Medicina y cine ¿Por qué? Rev Med Cine 2005; 1:1-2.
3. Fresnadillo-Martínez MJ, Diego-Amado C, García-Sánchez E, García-Sánchez, JE. Metodología docente para la utilización del cine en la enseñanza de la microbiología médica y las enfermedades infecciosas. Rev Med Cine 2005; 1:17-23.
4. Baños JE, Aramburu J, Sentí M. Biocinema: la experiencia de emplear películas comerciales con estudiantes de Biología. Rev Med Cine 2005; 1: 1:42-46.
5. García Sánchez JE, García Sánchez E. Enfermedades raras en el cine. Rev Med Cine 2005; 1: 93-94.

6. Pais de Lacerda A. Educación médica: la adicción y el cine (Drogas y juego como búsqueda de la felicidad). Rev Med Cine 2005; 1: 95-102.
7. Pais de Lacerda A. El cine como documento histórico: El SIDA en 25 años de cine. Rev Med Cine 2006; 2: 102-113.

Interés del cine en la docencia médica y el final de la vida

Wilson Astudillo A. y Carmen Mendinueta A.

En esta vida todo el tiempo que no se consagra al amor es tiempo perdido.
Luis Buñuel, *Así es la aurora* (1955)

El cine, para J. Elías y Enrique García Sánchez,[1] editores de la *Revista de Medicina y Cine*, se nutre de historias humanas, donde el enfermo y su padecimiento juegan un papel muy importante porque la enfermedad tiende a irrumpir de forma imprevista y es capaz de cambiar el curso de su vida y su percepción de la realidad. Para el ser humano, ésta es una experiencia biográfica con su propia estructura narrativa. Virginia Woolf consideraba que "la enfermedad es como remover la tierra donde está plantado un árbol; deja al descubierto las raíces y se ve lo profundas y fuertes que son". Para comprender mejor el fenómeno humano, el médico, además de poseer una base intelectual, requiere desarrollar otra emocional y sensible que le permita apreciar los diversos elementos que reflejan la forma como se siente cuando se enferma y cómo se viven los problemas vitales, la influencia de la espiritualidad, del ambiente y de las redes sociales en las que la persona participa.

La potencialidad docente del cine reside en que es un procedimiento visual, vinculado al ocio y entretenimiento, muy cercano a la cultura de las generaciones jóvenes y menos jóvenes, por lo que es de ayuda no sólo para el conocimiento de los valores que fomentan las historias contenidas en las películas, sino también para respetar otras formas culturales de entender la enfermedad y la realidad. Su carácter lúdico contribuye a resaltar los aspectos más entretenidos del mundo del conocimiento. Es un vehículo con muchas posibilidades para la educación sanitaria porque puede facilitar la discusión y el aprendizaje de actitudes en el cuidado de los enfermos, revisar enfermedades clásicas y las enfermedades mentales, así como diversas carencias y minusvalías. Permite sacar partido a las experiencias del pasado, transmitir un conocimiento en construcción; tratar de la relación médico-paciente, conocer y fomentar habilidades para el trabajo en equipo, aprender a

empatizar y combinar la formación técnico-científica con la humanística a la cabecera del enfermo.[2,3] El cine y la televisión son, sin duda, dos medios de gran impacto y tienen enormes posibilidades para informar, divulgar mensajes y educar a la población y pueden servir enormemente en la formación profesional bajo una metodología adecuada. La *Revista de Medicina y Cine*, editada en Internet por la Universidad de Salamanca,[1] es pionera en la enseñanza universitaria y tiene una edición bilingüe en español e inglés.

El pensar histórico en el cine guarda relación con la forma con la que se piensa en medicina, cuáles son las causas de un acontecimiento (clínico), a qué se parece este suceso (caso), o cuáles son los agentes (factores) implicados.[2] La propia argumentación que induce a pensar en una situación y no en otra forma parte tanto de la práctica histórica como de la científico-médica. Algunas películas proporcionan herramientas analíticas muy importantes para estimular el interés crítico por el pasado y el presente de la actividad científica. Dos películas de interés en este aspecto son *Casas de fuego* (1995) de Juan Bautista Stagnaro, sobre la vida de Salvador Mazza, médico argentino que hizo importantes aportaciones sobre el mecanismo de acción del Tripanosoma cruzi en la enfermedad de Chagas,[4] y *El Doctor Akagi* (Shohei Imamura, 1998), médico de un puerto que se esfuerza para comprender la razón de la hepatitis que afectaba a sus enfermos.

J. E. García Sánchez et al.[1] describen la existencia de varios tipos de películas: "las saludables", en las que no hay rastro de dolencia en sus tramas, las de "presencias puntuales de la enfermedad", en las que éstas juegan un papel importante en el guión, como *Mejor… imposible*, y películas donde la enfermedad es "argumental" como *Pánico en las calles* de Elia Kazan (1950), sobre el control de un brote de peste bubónica. Algunas patologías han sido la base de películas de gran calidad, que han dejado huella en la historia cinematográfica, como *Psicosis* o *El silencio de los corderos*. Otras películas interesantes por los temas que tratan son: *El paciente inglés* (1996) de A. Minghella —el gran quemado, la identidad y el cuidado—; *El experimento Tuskegee / Miss Evers´ Boys* (1997), —la sífilis y la investigación con seres humanos—; *Philadelphia*, de Jonathan Demme (1993) —el SIDA—; *El hijo de la novia*, de Juan José Campanella (2001) —la demencia de Alzheimer—; *The Girl´s Life*, de Ash (2003) —la enfermedad de Parkinson—; *My left foot / Mi pie izquierdo*, de Jim Sheridan (1989) —la parálisis cerebral—; *Diarios de motocicleta*, de Walter Salles (2004) —la lepra—; *Mi vida como un perro / Mitt liv som hund*, de Lasse Hallstrom (1985) —la tuberculosis—; *Duelo silencioso / Shizukanaru Ketto*, de Akira

[1] http://www3.usal.es/~revistamedicinacine/

Kurosawa (1949) —la sífilis—; *Una mente maravillosa / A beautiful mind* (2001) —la esquizofrenia—; *Good Night Mother / Buenas noches, madre*, de Tom Moore (1986) —la epilepsia—; y *El hombre elefante* de David Lynch (1980) —las malformaciones—. Para Dobson,[5] las películas más útiles en la docencia médica son: (**Tabla 1**)

Tabla 1. Las películas más útiles para la educación médica[5]

The Doctor / El Doctor, Ronda Haines, 1991
Dr. Arrowsmith, John Ford, 1932
The Citadel / La ciudadela, Rey Vidor, 1938
Not As a Stranger / No como un extranjero, Stanley Kramer, 1955
Pressure Point / Punto de presión, Hubert Cornfield, 1962
Whose Life is it Anyway / Mi vida es mía, Juan Badham, 1981,
El experimento Tuskegee / Miss Evers´ Boys, J. Sargent, 1997
The Interns / Los médicos residentes, David Swift, 1962
Critical care / Cuidado crítico, Sidney Lumet, 1997
And the Band Played on, Roger Spottiswoode, 1993

Los médicos somos receptores y coleccionistas de historias que comparamos con la que nos refiere el paciente, que pueden contribuir como modelo de acercamiento a otros "encuentros", y en especial, al proceso de encuentro que supone la relación paciente-médico. El cine refleja muy bien la concreción, las circunstancias y el contexto individual y social en que ocurren las cosas y demuestra ser un medio idóneo para describir la enfermedad como experiencia individual y como fenómeno social, no sólo como un hecho biológico o una entidad nosológica abstracta.[6] En cuanto al cine como instrumento docente, la mayoría de los profesores opta por utilizar el tiempo de clase para mostrar escenas seleccionadas de películas muy pedagógicas, y alientan a los estudiantes a que vean toda la película y otras relacionadas en su tiempo libre. Emplear una escena de una película que representa de manera vívida un trastorno psiquiátrico, permite por ejemplo, evitar los problemas éticos (confidencialidad, conseguir permisos para las salidas de los enfermos, etc.,) que se asocian a la utilización de casos y pacientes reales como ilustraciones en el aula.[1,3,8,9] Con este abordaje es posible mejorar las conferencias con discusiones relevantes durante la clase, a la vez que se reduce al mínimo la cantidad total del tiempo de clase que se pasa viendo películas. Para sacar más partido del cine, no obstante, se procurará previamente dar una buena formación básica en torno al mundo de la imagen, porque enseñar/aprender a mirar una imagen, descodificarla, es tan importante como saber leer y entender un texto escrito.

La afición por el cine desarrolla en los alumnos la sensibilidad (capacidad de observación y de percepción), la capacidad creativa (asociación de ideas, reflexiones, nuevas formas de pensamiento) y la dimensión expresiva (exteriorización de sentimientos y emociones), que puede ser muy significativo para el ejercicio del médico, en particular de Atención Primaria y permitir así mejorar la relación médico-enfermo, a través de los detalles que observa. El cine facilita a los estudiantes encontrar en el futuro formas de interacción con los pacientes que les permitan aprender a respetar la autonomía (capacitarlos para adoptar decisiones informadas acerca de acontecimientos, el descubrimiento del pasado como génesis del presente y la utilidad de pensar críticamente para romper con esquemas predeterminados). Contribuye a hacer más significativo el conocimiento aprendido en el sentido de que ayuda a incorporarlo a nuestras propias experiencias vitales.

El cine ha construido muchas ficciones que se desenvuelven en torno a la vida médica en toda su dimensión, y es de agradecer su interés en mostrar la discapacidad, los problemas de los enfermos terminales, lo cotidiano en centros hospitalarios, los problemas jurídicos, etc., que han facilitado introducir al espectador en dramas y melodramas que le servirán de ejemplos moralizantes y confortarán su existencia. Hay que tomar en cuenta, no obstante, que los elementos científicos que aparecen en las películas lo son con relación al guión, por lo que no es de extrañar que existan exageraciones y falsedades. Si se utiliza como herramienta educativa es imprescindible hacer un análisis profundo del tratamiento que hace la película de la enfermedad en cuestión, valorando lo real y haciendo hincapié en cuáles son sólo recursos cinematográficos.

El cine y los cuidados paliativos

El final de la vida ha sido objeto de atención por el cine a través de muchas películas que nos han permitido explorar la influencia de la enfermedad avanzada, crónica y progresiva sobre quien la padece, la comunicación y cómo reaccionan ante ella los afectados, sus allegados y la sociedad en general, el fenómeno de la muerte, el suicidio, el duelo individual/social, las consecuencias a nivel simbólico y biológico de las pérdidas y los dilemas éticos.[10] En esta etapa deben tomarse muchas veces decisiones que implican una necesaria deliberación moral de gran importancia sobre el protagonismo del enfermo, sujeto de especial protección sea cual sea su condición, la prolongación o no de tratamientos y de la vida, protección de sus deseos, presencia o no de sufrimiento y dolor, soledad, etc. (**Tabla 2**)

Tabla 2. Películas de interés en cuidados paliativos

Wit / Amar la vida, Mike Nichols, 2001
Bailo por dentro / Inside I'm dancing, Damien O´Donnell, 2004
El Doctor, Ronda Haines, 1991
Magnolias de acero, Herbert Ross,1989
La habitación de Marvin, Jerry Zaks, 1996
Cosas que importan, Carl Ranklin, 1998
La noche de las chicas, Nick Hurran, 1998
Mi vida / My life, Bruce Joel Rubin,1993
Tierras de penumbra, Richard Attemborough, 1993
Otoño en New York, Joan Chen, 2000
Hable con ella, Pedro Almodóvar, 2002
Mar adentro, Alejandro Amenábar, 2004
Mi vida sin mí, Isabel Coixet, 2003
Patch Adams, Tom Shadyac, 1998
En América, Jim Sheridan, 2002
En estado crítico, Sydney Lumet, 1997
Elegir un amor, Joel Shumacher, 1991
Amarga victoria, Edmundo Goulding, 1939
Quédate a mi lado, Chris Columbus, 1998
La vida, Jean Pierre Améris, 2001
Despertares / Awakenings, Penny Marshall, 1990
Iris, Richard Eyre, 2001
And the band played on, Roger Spottiswoode, 1993
Johnny cogió su fusil, Dalton Trumbo, 1971
Mi vida es mía / Whose life is it anyway, John Badhan, 1981
Cuarta Planta, Antonio Mercero, 2003
El hijo de la novia, Juan José Campanella, 2001
Las invasiones bárbaras, Denys Arcand, 2003
Volver a empezar, José Luis Garci, 1982
Muerte de un viajante / Death of a salesman, Walter Schlöndoff, 1985
El amor ha muerto / L´Amour a mort, Michel Choquet, 1984

El Doctor, de Ronda Haines (1991), permite valorar el tema de la relación médico paciente, la experiencia del acercamiento al "otro", cuando un cirujano, jefe de servicio de un hospital de San Francisco, es diagnosticado de cáncer de laringe y es atendido como enfermo en su propio hospital. Aquí aprende en carne propia, lo que es la empatía y la compasión que necesita el enfermo de su médico, además de que sea un experto. Se considera que el paciente debe ser protagonista en esta situación para lo cual tiene derecho a conocer la verdad. Se partirá

siempre del absoluto respeto a su deseo de saber o no saber y del hecho que no todos necesitan toda la verdad. Es significativo su cambio de actitud desde cuando pregonaba que las funciones de un cirujano eran "diagnosticar, operar y salir", hasta cuando les pide a sus pupilos: "Doctores, habéis dedicado mucho tiempo a aprender los nombres latinos de las enfermedades de vuestros pacientes, ahora vais a aprender algo más sencillo, que los pacientes tienen su nombre". Les aconseja igualmente que tengan en cuenta los puntos de vista y las opiniones del paciente, lo que facilita llegar a comprenderle, tranquilizarle y dejarle satisfecho. La falta de información produce la conspiración de silencio que puede resultar perjudicial aunque se presente como un acto de amor.[11] Este tema es tratado en clave de humor en la película *Good Bye, Lenin*, de Wolfgan Becker (2003) donde un hijo desarrolla en Berlín una farsa para hacer creer a su madre, comunista muy comprometida con una enfermedad grave, que nada había cambiado tras la caída del muro.

La compleja situación que atraviesan los enfermos es posible apreciar con películas como *Wit* (*Amar la vida*) de Mike Nichols, donde la protagonista Vivian Bearing (Emma Thompson) se enfrenta a un cáncer de ovario avanzado con metástasis generalizadas. Es una profesora de literatura inglesa, muy inteligente, especializada en John Donne, poeta metafísico con un especial interés sobre la muerte. Su carácter perfeccionista, de gran rigor intelectual y de búsqueda de la verdad, le lleva a pasar situaciones comunes a muchos enfermos como la revelación brusca de su diagnóstico o el tener que decidir sobre su tratamiento sin estar capacitada para ello. La película transcurre en un hospital americano donde se trata su problema de forma muy recargada desde el punto de vista científico, con una escasa implicación de los sanitarios en temas más allá de su enfermedad, salvo una enfermera. La protagonista medita sobre su vida, la dependencia, el significado de no poder decidir ni controlar lo que le sucede y la similitud entre el comportamiento frío y distante que ella ha tenido con sus alumnos y el de los sanitarios que le atienden, sobre el cual se arrepiente. Se da cuenta de lo distinto que es hablar de la muerte en abstracto en la poesía, a hablar de su vida y de su muerte. Los métodos que le servían en la universidad para extraer la verdad en lo que ella enseñaba, le son ahora inútiles para conseguir una buena muerte. Es consciente de su fracaso. Reconoce que es la hora de la sencillez, es la hora de la bondad, su gran ignorancia ante la muerte y que tiene miedo. Se resalta la actitud de la enfermera que le dedica tiempo para conocer sus preocupaciones y le ofrece una escucha atenta, comprensión y ayuda para que pueda evolucionar positivamente en la adaptación a su enfermedad. Con ella habla de su voluntad y de sus deseos y es ella quien logra que sean respetados y que no se le someta a un encarnizamiento terapéutico.[12] Frente a la "muerte medicalizada", en esta película se reivindica la

"muerte autonomizada" y frente a la expropiación del cuerpo, la reapropiación del mismo. Pues, de lo que en última instancia se trata, es de vivir apropiadamente la propia muerte.

El enfrentamiento con la verdad sobre su diagnóstico y pronóstico pueden producir profundos cambios en los enfermos. En la soledad del hombre se produce una lucha y una búsqueda que pueden conducir tanto a la desesperación como a una forma de vida productiva y eficiente, y a una existencia feliz dentro de las limitaciones de cada día. Este hecho existe también en otras películas como *Vivir* de Kurosawa, donde el protagonista afectado de un cáncer gástrico, una vez que conoce su padecimiento, dice: "la desgracia tiene otro lado bueno, la desgracia enseña al hombre la verdad... el cáncer le abrió los ojos hacia la vida... los hombres son frívolos, ellos se dan cuenta de qué bella es la vida sólo cuando se enfrentan a la muerte y que tienen una oportunidad para recuperar el tiempo perdido", de "vivir", casi de nacer de nuevo para transcurrir sus últimos seis meses en las sensaciones y compromisos que había ignorado en los 60 años que había vivido. En *Volver a empezar* de J. Luís Garci, un profesor universitario que regresa a su país afectado por una enfermedad terminal, demuestra su entereza frente a la muerte, la resignación y aceptación y el miedo al dolor que ésta le produce. Las tres películas permiten una reflexión sobre la influencia de acontecimientos, por críticos que sean, que no adquieren sentido más que en el interior de la narrativa completa de la vida de una persona.

La terminalidad no tiene porqué ser un período de aflicción y de espera angustiosa ante la muerte porque da cabida afortunadamente también a momentos en los que se pueden aprovechar las potencialidades terapéuticas del buen humor como se demuestra en películas como *Patch Adams* y se ha utilizado en el cuidado de pacientes con cáncer, en unidades de cuidados intensivos, en psicoterapia, en el preoperatorio e incluso en acciones para mejorar el autocuidado del personal sanitario. El humor y la risa son útiles a la hora de establecer la relación entre cuidadores, pacientes y familiares y ayuda a romper el hielo en situaciones tensas, a la vez que sirve para fomentar la confianza y reducir el temor. Para algunos individuos actúa como equilibrador de la inquietud ante la muerte, ayuda a engendrar la esperanza, crea un sentido de perspectiva y ayuda a establecer la comprensión de la persona consigo misma y con los demás. Un efecto positivo para los enfermos es que el humor les ayuda a sentirse "conectados" con otras personas, y la ayuda que les proporciona sirve para desviar la percepción de su situación que de otra manera les resultaba abrumadora y obtener así una mejor relajación.

Las invasiones bárbaras, de Denys Arcand, nos presenta a un profesor universitario, Remy, afectado por un cáncer avanzado que al final de sus días intenta dar sentido a su muerte, cuando se da cuenta de que todas las

ideas e "ismos" a los que lo que se había entregado durante su vida no le han dado la felicidad que buscaba. Muestra un conjunto de personajes ocupados por vivir o sobrevivir en un sistema que conduce a la frustración o al engaño de sí mismos, pero que en el curso de interesantes encuentros recuperan los valores básicos del ser humano como el misterio del amor y afecto y que sólo permanecemos en la memoria de quienes nos quisieron, de los que aprendimos y a los que algo enseñamos, que permitirán al protagonista encontrar consuelo y la muerte que ha deseado tener.

La habitación de Marvin de Jerry Zaks (1996), y *La Vida / C'est la Vie*, de Jean-Pierre Améris (2002), permiten comprender cómo podemos intervenir para favorecer una muerte con dignidad cuando los enfermos llegan a la situación terminal, a través del alivio de los síntomas molestos, la compañía de sus seres queridos y el respeto a la voluntad del paciente. La muerte digna, para el filósofo López Aranguren, "es aquella que sea un espectáculo decoroso; que no desdiga lo que fue nuestra vida; que lo sea en compañía y que lo sea en el propio entorno".

El cine, como arte centrado en el hombre, proporciona su propio análisis incluso de la muerte. En este aspecto, *La muerte de un viajante*, de Wolker Schlöndorf (1985), basada en la obra homónima de Arthur Miller, y *El amor ha muerto*, de Alain Resnais, 1984, tratan diversos temas tanatológicos como el sufrimiento, el dolor físico, el dolor total, las conductas suicidas, la muerte y el duelo que deben ser conocidos por los sanitarios. Las dos películas recalcan que uno de los objetivos de la medicina actual no sólo es curar sino que cuando esto no sea posible, se deberá buscar la forma para que los pacientes mueran en paz, lo que supone una gran responsabilidad moral para los médicos. El suicida potencial, por ejemplo, tiende a recurrir a los sanitarios en busca de una ayuda para morir, lo que incide en la necesidad de éstos de proporcionarles un apoyo integral a tiempo para evitar que el suicidio se produzca por desesperación[13].

El cine también ha ayudado a cerrar muchas heridas graves de la sociedad, el duelo grupal de un pueblo, tras un sufrimiento infringido por terrorismo, guerras, atentados, a partir de la historia o gracias, a veces, a protagonistas de estas historias que se han convertido en guionistas y logrado expresarse y compartir su experiencia con todos, en un acto con seguridad profundamente curativo.[14] Esto se produce con películas que traen al espectador conflictos del pasado, recientes o actuales, que no han sido suficientemente digeridos porque en su momento, se consideró que estorbaba clarificarlos por razones de seguridad nacional, por "procesos de paz", patriotismo, etc. En este sentido, están películas como *La noche de los lápices / Night of the pencils* (1986), de Héctor Oliveira, sobre la tortura en la dictadura argentina; *Iluminados por el fuego* (2005), de Tristán Bauer, sobre el suicidio de un ex-combatiente argentino en la guerra de las

Malvinas; *Nacido el 4 de Julio (1989),* de Oliver Stone. Las revisiones sobre los sufrimientos de los ex-combatientes o víctimas de cualquier guerra, atentado o régimen injusto y de la sociedad civil siempre serán actuales, porque la sociedad no deja rápidamente de sufrir por estas agresiones a las que les siguen duelos, discapacidades, miedos y locuras, y un dolor profundo y una sensación de sin sentido, de desprotección y de abandono en el que quedan las víctimas. La visión de esas películas nos permite reconocernos, consolarnos y percibir mejor lo que se debe valorar, luchar y si es posible, madurar. Esa acción curativa se la debemos al cine, que permite a la población realizar sus duelos, evitando con ello daños postraumáticos mayores y más persistentes.[14] Algo normal, ya que el fin de la tragedia es alcanzar la catarsis, la purificación, por medio de la compasión ante un sufrimiento inmerecido, y el temor ante la desgracia de los que están expuestos a peligros semejantes.[7]

El cine y la bioética

La actuación sanitaria tiene que regirse por principios éticos. La bioética facilita, a través de la reflexión filosófica y la deliberación, que se tomen las mejores decisiones para el enfermo de la forma más prudente. La decisión correcta implica tomar en consideración una compleja red de valores sociales y del enfermo, los criterios de bondad o prudencia y otras dimensiones fundamentales en el mejor interés para el paciente y su familia. En ética las razones son sólo argumentos persuasivos que no anulan completamente las otras perspectivas y razones de los demás, por lo que otros sobre el mismo asunto o problema deben incluirse como un verdadero imperativo moral.[6]

El cine es un medio de narrativa audiovisual que se sirve de historias humanas y que refleja muy bien la concreción, sus circunstancias y el contexto en que ocurre. Es un lenguaje adecuado para narrar experiencias de enfermar y las situaciones de la práctica clínica en las que aparecen conflictos éticos sobre los que se deben tomar decisiones. Ofrece situaciones concretas a tratar sobre pacientes particulares, por lo que puede convertirse en un saber práctico, prudencial, que, junto a los principios, sitúa a los deseos del enfermo en su debida importancia. Muchos temas bioéticos en la terminalidad se pueden estudiar a través de películas clásicas que inciden sobre la enfermedad, siendo posible tratar así el paternalismo, las responsabilidades del médico, la eutanasia, el suicidio asistido, el sentido del sufrimiento, etc. Esta es la época de la ética de la responsabilidad con todo y con todos, con la razón pero también con las emociones, los deseos, los valores, las creencias, etc. Responsabilidad con los otros seres humanos y con las tradiciones, con la naturaleza y con el futuro.[7] Las peticiones de ayuda para morir suponen una gran

responsabilidad moral para los médicos, algo que entra de lleno en la bioética y cada vez preocupa más a la opinión pública.

Son numerosas las películas de especial interés para la bioética que ayudan a reflexionar sobre diversos temas: *Decálogo II,* de Krzysztof Kieslowski —la vida moral y la toma de decisiones prudentes—; *Duelo silencioso / Shizukanaru Ketto* de Akira Kurosawa —el secreto médico, paternalismo y justicia—; *Así es la aurora*, de Luis Buñuel (1955) —canto de amor, amistad y libertad—; *Barbarroja / Akahige*, de A. Kurosawa (1965) —el médico virtuoso—; *Doctor Akagi / Kanzo Sensei*, de Shohei Imamura (1998), sobre la soledad científica de un médico paternalista; *El fugitivo / The fugitive* (1993), de Andrew Davis, sobre la ética en la investigación y el cine; *El experimento Tuskegee / Miss Evers´ Boys* (1997) —la sífilis y la investigación con seres humanos—; *Philadelphia* (1993)[15,16] y *And the band played on* de Roger Spottiswoode (1993) —el SIDA—; *Hable con ella* (2002), de Pedro Almodóvar —el estado vegetativo—; finalmente, *Mar adentro* de Alejandro Amenábar y *Million Dollar Baby* de Clint Eastwood, galardonadas con el Oscar de la Academia de Hollywood en 2004, comparten el problema de la tetraplejía y tratan de forma diferente el mismo tema: la eutanasia y la petición de ayuda para morir[17] y el suicidio asistido (**Tabla 3**)

Tabla 3. Películas de interés en bioética[6,7,12-18]

Decálogo II / Dekallog, Krzysztof Kielslowski,1989
Duelo silencioso / Shizukanaru Ketto, Akira Kurosawa,1949
El ángel ebrio / Yoidore Tenshi, Akira Kurosawa, 1948
Los orgullosos / Les Orgueilleux, Yves Allegret, 1953
Así es la aurora / Cela s´appelle l´aurore, Luis Buñuel, 1955
Los ojos sin rostro / Les yeux sans visage, Georges Franju,1959
El médico virtuoso / Akahige, Akira Kurosawa, 1965
Doctor Akagi / Kanzo Sensei, Shohei Imamura, 1998
Amarga victoria / Dark Victory, Edmund Goulding, 1939
Vivir / Ikiru, Akira Kurosawa, 1952,
Muerte en Venecia / Morte in Venecia, Luchino Visconti, 1971
Relámpago sobre el agua / Lightning over water, 1980
Johnny cogió su fusil, Dalton Trumbo, 1971
Mar adentro, Alejandro Amenábar, 2004
Million Dollar Baby, Clint Eastwood, 2004
El fugitivo / The fugitive, Andrew Davis, 1993

Estas películas relatan historias donde diversos valores, deberes, razones y sentimientos entran en conflicto y donde algunos médicos

toman como referencia los *Principios de ética biomédica* (*Principles of Biomedical Ethics*) de Beauchamp y Childress (1979),[19] que establecen el respeto a la autonomía de las personas, la beneficencia, la no maleficencia y la justicia. Son numerosos los directores que han permitido mostrar problemas y dilemas bioéticos de distintas culturas y diferentes momentos históricos. Entre ellos, se mencionan Akira Kurosawa y Shohei Imamura, por el cine japonés; Yves Allegret y Georges Franju, por el cine francés; Wim Wenders por el cine alemán; Manuel de Oliveira, por el portugués, Luis Buñuel y Julio Diamante, por el cine español, Ingmar Bergman, por el cine sueco, Roberto Rossellini y Luchino Visconti, por el cine italiano; Nicholas Ray, John Ford, King Vidor, Stanley Kramer, Robert Wise y Edmundo Goulding, por el cine nortemericano.[7]

El respeto por las personas incorpora al menos dos convicciones éticas: "primera, que los individuos deberían ser tratados como entes autónomos, y, segunda, que las personas cuya autonomía está disminuida, más aún si se trata de enfermos en fase terminal, deben ser objeto de especial protección." Ente autónomo es el individuo capaz de deliberar sobre sus objetivos personales y actuar bajo la dirección de esta deliberación, por lo que es necesario facilitar la participación del paciente en la toma de sus decisiones con un conocimiento apropiado sobre su enfermedad, perspectivas, etc., siempre con la mayor delicadeza posible. La beneficencia se refiere a procurar el bien del enfermo y extremar los posibles beneficios y minimizar los posibles riesgos. La no maleficencia intenta evitar daño al enfermo y no someter al paciente a riesgos o pruebas innecesarias en la investigación biomédica.[6-7,10,18] La justicia es la imparcialidad en la distribución de los riesgos y los beneficios. Los procedimientos prácticos de estos principios, es decir, el consentimiento informado, la evaluación de riesgos y beneficios, la selección equitativa de los sujetos de experimentación y, por encima de todo, no olvidar que la obligación de no hacer el mal es mayor que la de hacer el bien, serán las acciones que protagonistas e intérpretes nos brinden en contextos más o menos poéticos y en marcos referenciales también más o menos estéticos.[7]

Conclusiones

El cine, con su poderosa influencia sobre el intelecto, los sentidos y la empatía, es un instrumento docente muy importante para ayudar a los estudiantes y sanitarios a comprender mejor al ser humano enfermo. Mediante la utilización apropiada de películas seleccionadas es posible enseñar y crear un marco de diálogos muy provechosos para generar actitudes positivas sobre la situación y cuidado de los enfermos y de sus familias, a la vez que facilitar la adquisición de destrezas que permitan a los profesionales ofrecer respuestas éticas a las diversas inquietudes y

dilemas propios de esta etapa de la vida. El cine puede además ayudar a conseguir una mayor sensibilización social ante la enfermedad, la soledad, los cuidados paliativos, la tanatología, el suicidio y el duelo y la educación bioética de los sanitarios.

Referencias

1. García Sánchez, J.E., Trujillano I. García Sánchez, E., Medicina y cine , ¿Por qué?. Revista de Medicina y Cine, 1,1,2005
2. Menéndez, A., Medina R. Cine,Historia y Medicina. Introducción: Cine, historia y ciencia. Suplemento de Conecta nº 1. Sin 1576-4826 http:/www.dsp.umh.es/conecta/cmh/intro.htm, http:/www.dsp.umh.es/conecta/cmh lecciones.htm
3. Fresnadillo M. M.J. Amado D., García Sánchez E., García Sánchez J.E. Metodología docente para la utilización del cine en la enseñanza de la microbiología médica y las enfermedades infecciosas. Rev. Med. Cine, 2005;1:17-23 http://www.usal.es/revistamedicina y cine/volumen1_1/n2
4. García Sánchez J.E., García Sánchez E., "Biopics" de médicos : de la realidad al celuloide.Revista de Medicina y Cine, 2006,2:2. http://www.usal.es/revistamedicina y cine/volumen2_2/n2
5. Dobson R. Can medical students learn empathy at the movies ? BMJ. 2004:329,1363 http:/bmj.bmjjournals.com/cgi/content/full/329/7479/1363-a
6. Blanco A., Bioética clínica y narrativa cinematográfica. Revista de Medicina y Cine, 13, Julio,2005 http://www.usal.es/revistamedicina y cine/volumen1_1/n2
7. Muñoz, S., Gracia D. Médicos en el cine. Editorial Complutense. Madrid.2006
8. Wedding D., Boyd M.A., Niemiec R. M. El cine y las enfermedades mentales. J&C Ediciones Médicas S.L. 2ªedición. , Barcelona,2005
9. Pert Program: Film and book resources about the end of life. http://www.swedishmedical.org/pert/tips/tip_oc04.htm
10. Astudillo W., Mendinueta C. Cuidados del enfermo en fase terminal y atención a su familia, editado por W. Astudillo,C.Mendinueta y E. Astudillo, EUNSA, Barañain, 4ªEdición, 2002,
11. Monge A. Sin miedo. Cómo afrontar la enfermedad y el final de la vida. EUNSA. Navara.2006
12. Marzabal I. La terminalidad en el cine. En Alivio de las situaciones difíciles y del sufrimiento en la terminalidad, editado por W. Astudillo, A., Casado y C. Mendinueta. Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos.San Sebastián. 2005, 387-400
13. Aparicio C.P. Tanatología: algunas visiones en el cine. Muerte de un viajante (1985), y El amor ha muerto (1984). Revista de Medicina y Cine 2006,2,2, http://www.usal.es/revistamedicinacine/volumen_21/n2/esp_2_htlm/Tanatologia.htm.
14. Moratal I., L.M, Medicina y Cine o el Cine como Medicina. Revista de Medicina y Cine, 2006, 2,3, http://www.usal.es/revistamedicinacine/volumen_2_1/n3/esp:3:htlm/editorial2_3.htm
15. Pérez Ochoa L., Philadelphia (1993), Revista de Medicina y Cine,2006, 2:1; 2 http://www.usal.es/revistamedicina y cine/volumen1_1/n2
16. Aijón J. Philadelphia (1993): las claves de un icono cultural. Revista de Medicina y Cine, 2005,1:4,
17. García Sánchez, J. Elias, García Sánchez, E. Mar Adentro (2004) y Million Dollar Baby (2004), Revista de Medicina y Cine, 2005,1:2, abril 2005 http://www.usal.es/revistamedicina y cine/volumen1_1/n2

18. Lozano S.F. Areito–Aurtena B. A, La ética en la investigación clínica y el cine. El otro fugitivo. Revista de Medicina y Cine, 2006,2,2, http://www.usal.es/revistamedicina y cine/volumen2_1/n2 htlm/fugitivo.htm
19. Beuchamp P.T., Childress,J.F. Principios de ética biomédica. Barcelona. Masson,1998

Creo que Platón estaba enfermo (cine y filosofía en el final de la vida)

Antonio Lastra

Nothing is left us now but death
Emerson, 'Experience'[1]

A lo largo de estos meses en que he estado preparándome para hablar con vosotros esta tarde —confieso que Antonio Casado da Rocha me ha puesto en una de las situaciones más difíciles en las que he debido tomar la palabra en público, algo que sin embargo hago, como profesor de filosofía, todos los días— he tenido al alcance de la mano dos libros recientes y admirables, dignos de ser leídos con atención y respeto, en la medida, aunque no sólo por esta razón, en que se trata de la última palabra de sus autores. Son, los dos, libros póstumos e incompletos, y añadiría que fascinantes, si no temiera que se malinterpretaran mis palabras como irreverentes o morbosas cuando el tono que debo emplear inequívocamente es el de la piedad: la muerte, para nombrar en seguida el verdadero tema de mi intervención, interrumpió involuntariamente la escritura de Jacques Derrida y Edward W. Said. *Cada vez única, el fin del mundo* es el libro de los muertos de la filosofía francesa contemporánea: reúne las despedidas —los adioses e incluso el *kadish* en algunos casos— que Derrida escribió para dieciséis amigos y filósofos, de Roland Barthes a Maurice Blanchot. (Dos de ellos, Sarah Kofman y Gilles Deleuze, pusieron fin a su vida voluntariamente, aunque Derrida no emplea la palabra "suicidio" ni la palabra "eutanasia", lo que podríamos interpretar como una última deferencia y, desde luego, como una muestra de amistad. La amistad filosófica en el final de la vida es algo a lo que volveré después. En lugar de esas palabras, Derrida admite que está en deuda con Sarah Kofman, "después de la muerte de Sarah, y qué muerte", y que "esa

[1] Ralph Waldo Emerson, 'Experience' (1844), en *Essays & Poems*, ed. by J. Porte, H. Bloom and P. Kane, The Library of America, College Edition, New York, 1996. La frase de Emerson "domesticación de la idea de cultura", que cito después, está tomada de 'The American Scholar' (1837), y al final de este ensayo me refiero a 'Self-Reliance' (1841).

reafirmación de la vida fue la suya, hasta que llegó el momento, hasta el momento querido por ella, hasta el final", y se refiere a "la muerte de Gilles Deleuze... [como] una muerte temida... (sabíamos que estaba muy enfermo)... esta muerte concreta, esta imagen inimaginable cuyo acontecimiento seguirá ahondando, todavía más si es posible, el doloroso infinito de otro acontecimiento". 'La muerte conjurada', el último texto de Kofman, que quedaría inacabado a su muerte, analizaba *La lección de anatomía del doctor Nicolás Tulp* de Rembrandt y el sentido del diagnóstico médico ante un objeto —el cadáver de Abrian Adriaenz— "que no anuncia ninguna Resurrección, ninguna Redención, ninguna nobleza". Al principio de su amistad, Kofman se había preguntado si Derrida sería *un philosophe unheimlich*, la palabra de Freud para "lo siniestro", para lo inhóspito y lo inhospitalario, algo que me gustaría retener con la mirada puesta en la domesticación de la idea de cultura que, en mi opinión, lleva a cabo el medio cinematográfico.) El propio Derrida llegaría a escribir un prefacio para la edición francesa publicada en 2003, dos años después de la primera edición en inglés del libro, que había aparecido con el título de *The Work of Mourning* (el "trabajo del duelo" o la "labor de la aflicción", según las versiones españolas del concepto freudiano original, *Trauerarbeit*). La edición española, publicada en el otoño de 2005, incluye como epílogo la despedida que Jean-Luc Nancy escribió a la muerte del propio Derrida, acaecida en 2004. Nancy dice que la filosofía consistió, para Derrida, en "elaborar, transformar, desplazar, refundar, desfondar, deconstruir o replantear la definición misma" de la filosofía y de su objeto, una tarea que adoptaré como pauta de lo que querría dar a entender por filosofía esta tarde. En su 'Prefacio', que ahora podemos leer con una extraña sensación de haber sido escrito irónica, premonitoriamente, Derrida habla de la muerte como de "la imposible experiencia", y reconoce —al aludir al hecho de que el libro se publicara primero en los Estados Unidos— que no se hubiera atrevido a "proponer un libro como éste en Francia, en *mi* país y en *mi* lengua, entre los *míos* para los *míos*". La "condición de superviviente" —la condición que pesa sobre todos los que ahora estamos aquí, la condición de todos los seres vivos, en realidad— le habría parecido en esas circunstancias "insoportable, indecente, incluso obscena". (Que la muerte plantea un problema "político", además de íntimo o religioso, un problema que trasciende el círculo de la amistad filosófica y el final mismo de la vida y pone de relieve lo que podríamos llamar la exigencia de la comunidad, es otro de los motivos que trataré de exponer.) En cualquier caso, Derrida no ha sobrevivido tampoco; nadie está en condiciones de hacerlo para siempre. Somos mortales: éste es el único silogismo de lo que François Jacob llamó *la logique du vivant*. Supervivencia quiere decir, por tanto, algo que tiene que ver con aquello que hemos de soportar mientras aún estamos vivos y que nos recuerda

constantemente la importancia y la responsabilidad de nuestra vida; algo que afecta a nuestra relación con los demás, y no sólo a nosotros mismos —algo a lo que llamamos decencia o ética—, y a lo que de nosotros mismos es visible para los demás; algo que, en última instancia, ya no podrá representarse nunca entre bastidores, como la muerte en las tragedias griegas, sino ante la mirada de los demás, sean o no amigos nuestros, sean o no filósofos. Una parte de vuestro propio trabajo del duelo —la institución de los cuidados paliativos— consiste en no dejar que nadie muera solo o que sobreviva solo. No hará falta que aduzca lo que significa acompañar en el duelo, que es exactamente lo que Derrida, y Nancy al final de la vida de Derrida, hacen en este libro.[1]

La supervivencia es también, en cierto modo, el motivo del último libro de Edward W. Said, *Sobre el estilo tardío*. Said distingue entre las nociones de "oportunidad" (*timeliness*) y "tardanza" o "demora" (*lateness*). Ser oportuno, saber ser oportuno, es una cuestión de educación y de prudencia y de obediencia; que ser inoportuno sea uno de los recursos más utilizados por la comedia convierte la impertinencia, o la inoportunidad, en un aspecto de la existencia humana que no podríamos tomar en serio: no podríamos decir en serio, si lo pensáramos bien, que la muerte es inoportuna o impertinente, que llega pronto o tarde. No es eso, desde luego. Said está más interesado, por supuesto, en otra acepción de la tardanza o la demora, si es que estas palabras sirven para traducir lo que Said distingue en el estilo tardío: fundamentalmente una forma del exilio, del desplazamiento, de la inadecuación a un lugar y a una época en la que, sin embargo, se está viviendo o sobreviviendo. "El estilo tardío —dice Said— es lo que ocurre cuando el arte no renuncia a sus derechos a favor de la realidad", especialmente el arte de vivir que consiste en tener siempre presente que hay un trabajo para las artes más importante que el arte. El estilo tardío es una consideración intempestiva y filosófica; Said reconoce su deuda al respecto con T. W. Adorno (que acuñó el término, *Spätstyle*) y con Nietzsche: "estilo tardío y filosofía" es una de las conjunciones más nobles del libro que nos permite leerlo ahora no como un tratado de estética o un ejercicio de crítica —musical sobre todo, literaria e incluso cinematográfica—, sino como un conmovedor documento autobiográfico. Said sabía, mientras lo escribía, aunque no antes de que lo concibiera, que le quedaba poco tiempo para hacerlo. Moriría, sin terminarlo, en el otoño de 2003, de una leucemia

[1] Jacques Derrida, *Cada vez única, el fin del mundo*, textos presentados por P.-A. Brault y M. Naas, traducción y posfacio de M. Arranz, epílogo de J.-L. Nancy, Pre-Textos, Valencia, 2005 (*Chaque fois unique, la fin du monde*, Éditions Galilée, París, 2003; *The Work of Mourning*, Chicago UP, Chicago, 2001).

diagnosticada en 1991. El primer capítulo del libro, donde explica los términos que he mencionado, fue pronunciado como una conferencia ante un público formado, como el de esta tarde, por especialistas y practicantes de la medicina, entre los cuales se encontraba su propio médico. Said es fiel en todo momento a su planteamiento: la prerrogativa del estilo tardío es la de ofrecer desencanto y placer al mismo tiempo sin resolver la contradicción entre ambos extremos. (Es también, sin duda, la prerrogativa de algunas de las películas a las que aludiré.) El estilo tardío que Said examina en las obras de Adorno, Richard Strauss, Mozart, Jean Genet, Glen Gould, Visconti, Lampedusa, Antonio Gramsci, Benjamin Britten o Cavafis excluye lo que podríamos llamar la madurez o la serenidad o la armonía en el final de la vida. (En su versión cinematográfica de *El gatopardo*, Visconti eludiría la muerte del príncipe de Salina. Con ello, privaba al relato del aire de familia que comparte con *La muerte de Ivan Ilich* o *La metamorfosis*. Recordemos el destino que Concetta le da al "pobre Bendicò".) El estilo tardío es, por el contrario, "intransigencia, dificultad y contradicción irresuelta", pero no es, en modo alguno, una maldición de la vida. A lo largo del libro —en mi opinión, un libro magistral— aprendemos que para aprender a morir, a decir nuestra última palabra, antes hemos de aprender a vivir, a decir muchas otras palabras entretejidas en una gramática de la existencia que predice lo que podremos decir al final. El estilo tardío corresponde a un final de la vida digno. La preferencia profesional de Said por la última fase de la novela occidental (por Joseph Conrad, Henry James, Thomas Hardy o el *Kim* de Kipling) favorece la posibilidad, artística al menos, de tener delante de nosotros toda una vida, de principio a fin, para examinarla.[1]

Que el cine haya sustituido a la novela como la forma estética que nos ofrece la mayor y más compleja imagen de nosotros mismos que tenemos a nuestra disposición es algo que no voy a discutir: lo doy por hecho y asumo que la nostalgia que podamos sentir al leer *Guerra y paz* o *Madame Bovary* es una condición inseparable de la interpretación actual de la literatura. (Tal vez no de la ética de la literatura, que tendría que explicar por qué es tan difícil leer una buena novela, una novela pura, después del estilo tardío de Proust o de Joyce o de Beckett.) Tampoco voy a discutir que el cine sea más realista o menos artístico que la novela. La extraordinariamente fértil afinidad entre el medio cinematográfico y la experiencia individual, en un siglo como el pasado profunda, y fatalmente, entregado a las categorías históricas de la totalidad es algo sobre lo que no insistiremos —ni agradeceremos— nunca demasiado. El

[1] Edward W. Said, *On Late Style. Music and Literature Against the Grain*, foreword by M. C. Said, introduction by M. Wood, Pantheon Books, New York, 2006.

cine fue el heredero de la gran literatura burguesa en el preciso momento en que esa literatura empezaba a democratizarse, a ser casi inconcebible sin la extensión del mundo de los lectores: no es casual que Griffith escogiera a Dickens para elaborar sus primeras películas. Recordemos el principio de *David Copperfield*: "Si llegaré a ser el héroe de mi propia vida u otro ocupará mi lugar, lo mostrarán estas páginas". "Otro", en el original, es *anybody else*, es decir, "alguien más" o "cualquiera": la posibilidad de tener delante de nosotros toda una vida, de principio a fin, para examinarla ya no sería sólo, con su adaptación al cine, una cuestión estética, sino eminentemente política. La naturalidad del cine ha convertido a muchos más, a cualquiera —a todos los seres humanos—, en protagonistas de una película. Esta universalización de la representación humana es una de las condiciones de posibilidad del entendimiento cinematográfico, desde el cine clásico de Hollywood al neorrealismo italiano o el cine japonés de Ozu, Mizoguchi y Kurosawa.

El cine entendido como un arte de masas obliga a plantear de nuevo, sin embargo, cuando se trata de películas como las que mencionaré esta tarde, la cuestión del análisis profano, una cuestión relativamente original del psicoanálisis que resulta ineludible al conjugar cine, filosofía y medicina. La cuestión del análisis profano se refiere a nuestra competencia terapéutica y tal vez a nuestro derecho a comprender los medios —incluido el cinematográfico— que tenemos a nuestro alcance para lograr la integración de la salud mental en procesos de duelo o aflicción y de melancolía, entre otros casos de alteración de la estructura de la personalidad psíquica. *La cuestión del análisis profano* es también el título del libro de Freud, publicado en 1926, con el subtítulo de 'Conversaciones con una persona imparcial'. Se trata, en lo esencial, de un diálogo, y en cierto modo el carácter literario con el que el psicoanálisis se presenta en esta ocasión establece el método de la lectura. La instancia de la letra, como diría Lacan, es platónica. Sugiero que la preeminencia del texto platónico le ha dado sentido al texto psicoanalítico. El texto platónico en cuestión es *Fedón*: ningún otro diálogo de Platón, y tal vez ningún otro texto de la historia de la filosofía, plantea la cuestión del análisis profano, de nuestra competencia terapéutica y de nuestra aspiración al conocimiento como este diálogo, que consideraré el pretexto de Freud. Platón narra en *Fedón* el final de la vida de Sócrates. La narración es indirecta y diferida en varios aspectos: el diálogo entre Equécrates y Fedón no tiene lugar en Atenas —en la ciudad por excelencia—, sino en Fliunte, un importante centro pitagórico, después de que los acontecimientos que narra hayan tenido lugar. Fedón describe las últimas horas de Sócrates, recuerda lo que el filósofo dijo antes de morir y a quienes le acompañaban, en un estado de ánimo confuso, "una mezcla desacostumbrada de placer y de dolor" propia, como hemos visto, del estilo tardío. "Creo que Platón —

dice Fedón— estaba enfermo" (59 b). Gregorio Luri ha señalado que para leer a Platón hay que tener en cuenta la "abstracción específica" de su escritura, aquello que está ausente en el texto. En *Fedón* podríamos destacar dos ausencias significativas: la ausencia de Platón, que condiciona la presencia y el significado de la filosofía en el diálogo (junto al sueño, el deber religioso o la música, la filosofía aparece como la "música más excelsa"), y la ausencia de Atenas, que permite a Sócrates emplear el "nosotros" para referirse exclusivamente al círculo de amigos, del que están excluidos los familiares y los profesionales (el portero o el portador de la cicuta). A un lado estarían, por tanto, los profanos y al otro los purificados (68 e). Esas dos ausencias o abstracciones específicas dejan al mito el espacio libre (60 d/61 e) y obligan a prestar atención a las numerosas ocasiones en que Sócrates, como cuenta Fedón, alude a "filosofar en el recto sentido de la palabra", conforme la argumentación sobre la "emigración" o la inmortalidad del alma, los misterios y la creencia se vaya enfrentando a las objeciones de los interlocutores, principalmente de Cebes y Simmias, que por ser pitagóricos tendrían que corroborar lo que Sócrates expone, si no fuera porque se trata de una sutilísima refutación del pitagorismo. (La ausencia de Platón puede entenderse como una deconstrucción de la filosofía pitagórica y de su objeto en el diálogo.) Sócrates —dirá Fedón al final— "supo curarnos". Sócrates, no los amigos filósofos ni los profesionales o profanos, es quien imparte los cuidados paliativos, el auténtico psicoterapeuta, pero es irónico: no queda claro "qué clase de muerte merecen los que son filósofos de verdad" (64 c) ni en qué consiste la eutanasia, el "ejercitarse en morir con complacencia" (81 b). (Cleómbroto de Ambracia, según nos ha transmitido la tradición clásica, se arrojó al mar después de leer *Fedón*.) Los diálogos de Platón son, tal vez, la primera expresión del estilo tardío en la filosofía. En la *Apología*, Sócrates reprochará al tribunal que no haya esperado a que la naturaleza hiciera por sí misma, dada su edad, lo que la ciudad ha decidido hacer. Como es sabido, la jactancia de Sócrates se ha interpretado a menudo como un suicidio encubierto.

En *La cuestión del análisis profano* Freud retoma la cuestión sin ironía: "Me ha invitado usted —le dice a su interlocutor imaginario— a una conversación sobre el problema de si los profanos en medicina pueden emprender un tratamiento analítico". El tratamiento analítico o psicoterapia es un "tratamiento por el espíritu" (*Seelenbehandlung*, como lo llamaría Freud en diversas ocasiones), una "orientación de la actividad espiritual"; como tal, es un procedimiento socrático: el analista no hace más que entablar un diálogo con el paciente, "conversar con él y sugerirle

algo o disuadirle de algo", en un "intercambio de ideas".[1] Esa conversación se basa en la convicción de que entre el "yo" y el "ello", entre las divisiones de nuestro estado de ánimo —una mezcla de desencanto y de placer, de aflicción y de melancolía, de sueño y de vigilia, de razón y mito— no hay una oposición natural: son partes de un mismo todo y "en los casos de salud normal resultan prácticamente indiferenciables". Freud asume la grave responsabilidad moral del analista: como Sócrates, no es nunca el primero en hablar y a menudo recurre a los mitos, que forman parte de los conocimientos necesarios para el ejercicio racional del análisis. Dejar hablar, al paciente y al mito, atenúa las resistencias, las fuerzas que se oponen a la labor terapéutica. Como Sócrates, Freud se reserva el uso de la palabra y alberga expectativas tan moderadas como firmes. "Lo que exijo —como le responderá a su interlocutor imparcial— es que no pueda ejercer el análisis nadie que no haya conquistado, por medio de una determinada preparación, el derecho a esa actividad." Como Sócrates, Freud trata de curar y de investigar simultáneamente. Lacan diría explícitamente que el psicoanálisis había permitido resolver las aporías platónicas de la reminiscencia, del origen de nuestras ideas: "Es toda la estructura del lenguaje lo que la experiencia psicoanalítica descubre en el inconsciente". En cualquier caso, Platón y Freud cultivarían el *logos* tanto como revisarían la mitología.[2]

[1] El término "psicoterapia" aparece literalmente en *Laques*, 185 e: "Se trata, pues, de saber cuál de nosotros es lo bastante experto en el tratamiento que se debe al alma (*psikhés therapeian*) para ser capaz de cuidarla bien". Gregorio Luri me ha señalado otros usos de *therapeia* en la obra platónica, en referencia al cuidado de la ciudad, del cuerpo o de Dios: *Eutifrón*, 13 d; *Gorgias*, 521 a; *República*, 443 c; Político, 278 e. El término que Platón suele usar para el cuidado o la responsabilidad de algo es *epimeleia* y es interesante su uso —tal vez irónico respecto a su uso en el *corpus* hipocrático— en la *Apología de Sócrates* (29 d, 30 b). Estoy en deuda con los libros socráticos de Luri y por su correspondencia. (Véase *El proceso de Sócrates*, Trotta, Madrid, 1998, y *Guía para no entender a Sócrates*, Trotta, Madrid, 2004.)

[2] Véase Sigmund Freud, 'La cuestión del análisis profano' (1926), en *Los textos fundamentales del psicoanálisis*, trad. de L. López Ballesteros *et al.*, Altaya, Barcelona, 1993; 'Consideraciones de actualidad sobre la guerra y la muerte' (1915) y 'La aflicción y la melancolía' (1917), en *El malestar en la cultura y otros ensayos*, trad. de L. López Ballesteros, Alianza, Madrid, 1994; Jacques Lacan, 'La instancia de la letra en el inconsciente o la razón desde Freud' (1957), en *Obras escogidas*, trad. de T. Segovia, RBA, Barcelona, 2006, vol. I, pp. 473-509, y Melanie Klein, 'El duelo y su relación con los estados maníaco-depresivos' (1940), en *Obras completas*, trad. de H. Friedenthal *et al.*, RBA, Barcelona, 2006, vol. I, pp. 358-383. Véase también Sagrario Muñoz y Diego Gracia, *Médicos en el cine. Dilemas bioéticos: sentimientos, razones y deberes*, Editorial Complutense, Madrid, 2006.

Agradezco al profesor Xavier García-Raffi que me haya adelantado la noticia del documental *Las alas de la vida*, de Antoni Pérez Canet, y en cuyo guión ha participado el propio García-Raffi, que narra el admirable final de la vida del doctor Carlos Cristos. En la película interviene el doctor Xavier Gómez-Batiste, presidente de la Sociedad Española

Freud escribió que el yo es el "primer plano" (*Vordergrund*) del ello. Tal vez el cine sea el análisis profano por antonomasia en el intento de darle un trasfondo adecuado a la existencia del hombre. ¿Qué autoriza a la cámara cinematográfica a ahondar en los procesos anímicos? La superficialidad o apariencia de profundidad de la proyección cinematográfica podría recordarnos lo que Emerson escribió en su ensayo 'Experiencia' —como expresión de su trabajo del duelo tras la muerte de su hijo— a propósito del dolor: lo único que nos enseña el dolor es a darnos cuenta de lo superficial que resulta. "Me duele —diría Emerson— que el dolor no pueda enseñarme nada ni llevarme más cerca de la naturaleza real." Que el cine sea sólo una ilusión es uno de los peligros que corre el cineasta consciente del inmenso poder óptico (e hipnótico) del medio cinematográfico. Escapar a ese peligro, redimir la realidad física —como hermosamente lo definiría Sigfried Kracauer— e incluso ofrecer una posibilidad de curación para el alma es lo que películas como *Vivir* de Akira Kurosawa pretenden lograr al prestarle al mundo la atención que necesita. La atención que el mundo necesita, y el mundo de la vida especialmente, no es una atención específicamente profesional. Freud o Melanie Klein han insistido en que el duelo o la aflicción, a diferencia de la melancolía, no es un estado patológico; el trabajo del duelo no necesita un tratamiento estrictamente médico, sino un tratamiento espiritual. El sujeto que tiene que elaborar su duelo —por ejemplo, el señor Watanabe, el protagonista de la película de Kurosawa, al enterarse de que padece una enfermedad incurable— experimentará desviaciones considerables de su conducta normal, pero "confiamos efectivamente —escribe Freud— en que al cabo de algún tiempo la aflicción desaparecerá por sí sola y juzgaremos inadecuado e incluso perjudicial perturbarla". Esta confianza en el paso del tiempo y la escrupulosidad en no perturbar aquello que, sin embargo, hay que contemplar y habrá que acompañar inevitablemente al final, es propia del cine y de la mirada de Kurosawa.

Con un término de Emerson, llamaré a este tratamiento espiritual —un análisis esencialmente profano— la domesticación de la idea de cultura. Ya he dicho que hay un trabajo para las artes mayor que el arte. No haber tenido esto en cuenta ha llevado a un cineasta competente como Nagisa Oshima a infravalorar toda una etapa del cine japonés marcada profundamente por los acontecimientos históricos —la derrota en la

de Cuidados Paliativos. García-Raffi es uno de los principales estudiosos de las relaciones entre la filosofía y el cine. Véanse A. Ferrer, X. García-Raffi, B. Lerma y C. Polo, *Psiquiatras de celuloide*, Ediciones de la Filmoteca, Valencia, 2006, y A. Ferrer, X. García-Raffi, F. Hernández y B. Lerma, *Primum videre, deinde philosophari. Una historia de la filosofía a través del cine*, Institució Alfons el Magnànim, Valencia, 2006.

segunda Guerra Mundial y la incorporación de Japón a la sociedad de naciones durante la Guerra Fría— y las reacciones tanto individuales como colectivas a esos acontecimientos. Las películas domésticas, sin embargo, de Ozu, Mizoguchi y Kurosawa, entre otros, fueron verdaderas "consideraciones de actualidad sobre la guerra y la muerte", y no sólo una muestra de la persistencia o de la crisis de los valores tradicionales de la cultura japonesa.[1] Esos valores, en cualquier caso, tenían que medirse con los propios medios que el cine tenía a su disposición para expresarlos y, como en el caso del neorrealismo italiano, la influencia del cine clásico de Hollywood resultaría determinante. También el cine clásico de Hollywood había pasado por la experiencia de la guerra y de la muerte. Una de las respuestas a esa experiencia, no la única, desde luego, ni la que al cabo sería característica del cine americano en competencia con la televisión o con otros medios tecnológicos de comunicación y entretenimiento, fue la de cineastas como Frank Capra, George Stevens y William Wyler en las películas que dirigieron para la productora común, e independiente, Liberty Films.[2] *Vivir* o *Cuentos de Tokio* sería inimaginable sin *¡Qué bello es vivir!* o *Nunca la olvidaré*. (De esta última película veremos en seguida la secuencia, llena de luz, de la muerte del tío Kris. Bajo una apariencia huraña, el tío Kris se ha dedicado toda su vida a los cuidados paliativos de niños enfermos. El tratamiento de las enfermedades infantiles merece el antiguo nombre de piedad.) Estas películas fueron, en su momento, un fracaso comercial y de crítica. Aún hoy es difícil eludir los calificativos de blandas o sentimentales que les acompañan desde entonces. No lo son, y es una bendita paradoja que haya sido la televisión el medio que las haya recuperado para la estimación del público. No lo es tampoco *Vivir*. Todas estas películas ofrecen, por el contrario, una alternativa a un mundo dividido, dividido interna y externamente, y tratan de devolver la confianza en los objetos externos —Japón y los Estados Unidos, el mundo entero en la posguerra— y en múltiples valores rivales, antiguos y nuevos, de modo que el espectador (en primera instancia el espectador contemporáneo de estas películas e inesperadamente el público de la televisión) fortaleciera el recuerdo de lo que se había perdido para siempre y —como diría Melanie Klein a propósito del psicoanálisis infantil y Ruth

[1] Véase el documental *100 Years of Japanese Cinema*, dirigido por Oshima en 1994 para la serie *The Century of Cinema* del British Film Institute. Remito también al último capítulo, 'Los japoneses tras el Día de la Victoria', de *El crisantemo y la espada. Patrones de la cultura japonesa* (1946), de Ruth Benedict (trad. de J. Alfaya, Alianza, Madrid, 2003), así como a F. Lanzaco Salafranca, *Los valores estéticos de la cultura clásica japonesa*, Verbum, Madrid, 2003.

[2] He analizado este capítulo de la historia del cine en mi *Guía para ver y analizar ¡Qué bello es vivir!*, Nau Llibres/Octaedro, Valencia y Barcelona, 2004.

Benedict señalaría entre los rasgos culturales japoneses— no temiera su venganza. El señor Watanabe relaciona su enfermedad y el alejamiento de su hijo con un episodio de su infancia, haberse caído a un estanque y experimentado la sensación de ahogarse lenta e irremediablemente. La obra de su vida será drenar una zona insalubre de la ciudad y convertirla en un parque infantil. (Ese episodio o hallazgo, en el sentido psicoanalítico, es uno de las muchos préstamos de Capra: George Bailey —el protagonista de *¡Qué bello es vivir!*— se arroja, siendo niño, a un estanque de agua helada para salvar a su hermano, a consecuencia de lo cual pierde el oído izquierdo. Cuando el ángel le concede luego su deseo de no haber nacido, George se da cuenta de que oye perfectamente. Recobrar la sordera será una señal de haber recobrado la salud, de estar vivo, de haber sobrevivido, aunque o precisamente porque el objeto de la vida no sea perfecto. Sólo al darnos cuenta de esto —dice Klein— vencemos el duelo.)

La domesticación de la idea de cultura se sobrepone, en mi opinión a conceptos mucho menos útiles como "occidentalización" o "globalización". Es innegable —aunque con ello Kurosawa quisiera ser crítico— que la ciudad que aparece en *Vivir* está sufriendo un proceso irreversible de "occidentalización", mientras aún persisten las costumbres, los ritos y las ceremonias de la vida tradicional japonesa. (Curiosa y erróneamente, Alexandre Kojève advertiría de la *japonisation* de la existencia occidental en "el domingo de la vida".[1]) La domesticación de la idea de cultura se sobrepone también al concepto de "secularización". No haber entendido la preeminencia de la domesticación sobre la "secularización" ha resultado funesto para las películas de Capra o Stevens, para el intento de ser una idea o imagen del bien, para volver del exilio, para encontrarnos en casa en cualquier parte. El anhelo de bien del señor Watanabe es un anhelo de domesticación, no un anhelo religioso. En la domesticación de la idea de cultura confluyen lo cotidiano y lo necesario: en su infinita y perseverante humildad, más fuerte que la muerte mientras no logre su objetivo, el señor Watanabe, como George Bailey o la madre de la película de Stevens, quiere excluir todo cuanto

[1] Véase la Nota a la Segunda Edición (1968) de su *Introduction a la lecture de Hegel* (Gallimard, Paris, 1947), pp. 436-437. "La reciente interacción entre el Japón y el mundo occidental no llevará a fin de cuentas a una rebarbarización de los japoneses, sino a una *japonización* de los occidentales". En parte, la ironía sin alma de Kojève sería aplicable al cine histórico de Kurosawa —sobre todo, a sus adaptaciones de Shakespeare o Dostoyevski— o al cine fantástico japonés. Por "histórico" y "fantástico" podemos entender una evasión de lo doméstico. (Véase Carlos Aguilar, 'La singularidad de lo diferente en el cine fantástico japones', en *La filosofía y el cine*, ed. de A. Lastra, Verbum, Madrid, 2002, pp. 15-21.)

resulta innecesario, simplificar la existencia, asumir una responsabilidad clara sin abdicar de sus derechos a favor de la realidad. La humildad es el estilo tardío del señor Watanabe. En un momento clave de *Vivir*, el señor Watanabe le confiesa a la joven empleada de la que se ha enamorado platónicamente (lo que quiere decir que ha descubierto en ella una imagen del bien) que adolece de la falta una enseñanza fundamental de la vida. Hay algo que el señor Watanabe no sabe aún. No saber de qué se trata lleva a George Bailey al intento de suicidio y a desear no haber nacido. Como George Bailey, el señor Watanabe ha buscado antes la solución al enigma en el infierno —en el infierno del odio, para decirlo con otro título de Kurosawa—, en un viaje al fondo de la noche que, cinematográfica y espiritualmente, está en deuda con el viaje de George Bailey a Pottersville. La polaridad del día y de la noche, que coincide con la de la risa y el llanto, con la de la vida y la muerte, está perfectamente delimitada en *Vivir*.

Esta enseñanza es filosófica y política. Platón estaba enfermo en *Fedón* porque la filosofía y la ciudad eran las abstracciones específicas del diálogo. La ciudad, la comunidad, la política no están ausentes en *Vivir* ni en *¡Qué bello es vivir!* Esa enseñanza es una exigencia de la comunidad: el señor Watanabe es el jefe de la Sección de Ciudadanos municipal. ("Democracia", un término que Ruth Benedict señala que aparece en el habla japonesa en 1945, es un término que los ciudadanos —las ciudadanas, en realidad— ponen en entredicho al comenzar la película.) La Sección de Ciudadanos es la transposición de la Oficina de Empréstitos de la familia Bailey. En ambos casos, lo que está en juego es la economía de la vida y de la muerte, la administración de la existencia, la institución de los inmensos cuidados paliativos que requiere una organización anímicamente frágil y continuamente amenazada por el miedo, la rutina o la incomprensión, a pesar de la rigidez o rectitud de las obligaciones japonesas que en *Vivir* se incumplen impunemente (la piedad filial, el duelo mismo del señor Watanabe). También es una enseñanza filosófica: en la última parte de la película, una vez muerto el señor Watanabe, asistimos al trabajo del duelo por medio de un intrincado trabajo del cine —propio del director de *Rashomon*— que, sin embargo, no está al servicio del cine. Es, en lo esencial, una *zétesis*, una investigación y una reminiscencia. Se trata de saber cómo llegó el señor Watanabe, al final de su vida, a alcanzar la idea del bien. El informe del policía que descubre al señor Watanabe mientras canta y se columpia en el parque infantil que ha sido la corona de su vida aporta las últimas pruebas. La melodía le había llegado al corazón. La filosofía es la música más excelsa. (Veamos esta escena, que borra la escena anterior —en un club nocturno— en la que el señor Watanabe ha cantado la misma canción, ahora elaborada,

transformada, desplazada, refundada, desfondada, deconstruida o replanteada para siempre.)

Emerson escribió en 'Confianza en sí mismo' —su indestructible ensayo de deconstrucción de toda la filosofía— que llamamos "intuición" a la sabiduría primordial del instinto o la espontaneidad, "mientras que todas las enseñanzas tardías son instrucciones". El análisis, añade Emerson, no puede ir más allá de la profunda fuerza del instinto. La filosofía queda siempre en entredicho al ser interrogada por la espontaneidad. "Instrucciones" traduce, por el contrario, *tuitions*. Emerson escribe "Intuición" con mayúscula y en singular, e "instrucciones" con minúscula y en plural. Sin tratar de ser demasiado riguroso en la interpretación, intuyo que Emerson prefería esas "instrucciones" a la "Intuición", y no menos románticos que él, para nosotros representan lo que en su origen decía la palabra *tueor*: mirar, ver, considerar, observar, atender, velar por alguien, proteger, conservar la vida.

Es un buen destino para cualquier instinto.[1]

[1] Este texto está dedicado a la memoria de Manuel Serra Olmos.

Ética y relación asistencial en el cine español reciente

Antonio Casado da Rocha

España ha cambiado mucho en los últimos treinta años, posiblemente a mayor velocidad que otros países, y estos cambios han afectado también a su paisaje sociosanitario, que está pasando, más lentamente, del viejo modelo paternalista a otro basado en la autonomía del paciente. Estos cambios se han visto reflejados en la visión de la medicina que ofrece la industria cinematográfica, que nos proporciona un nuevo escenario en el que plantear cuestiones difíciles sobre el final de la vida sin las presiones propias de un caso real.

El inicio de esta tendencia podría encontrarse en *Volver a empezar*, de José Luis Garci, primer Oscar del cine español en 1982, pero se ha acentuado especialmente en los últimos años. El 30 de mayo de 2005, los críticos Richard Schickel y Richard Corliss eligieron las nueve mejores películas en la historia de la revista *Time*, una por cada década. Su elección para la primera del siglo XXI fue una película "made in Spain": *Hable con ella*, de Pedro Almodóvar, una perturbadora historia sobre pacientes y sus cuidadores cuyo guión original ganó un Oscar en 2002. En 2005, la gran ganadora de la ceremonia en Hollywood fue *Million Dollar Baby*, pero la española *Mar adentro* ganó el Oscar a la mejor película extranjera; las dos son de interés para la bioética, especialmente en lo referente al debate sobre la eutanasia. Dirigida por Alejandro Amenábar, que también participa en el guión y la música, *Mar adentro* está basada en un caso real que causó gran revuelo en la católica España de los noventa: el de Ramón Sampedro, un ex-marinero de 55 años que, tras un accidente al zambullirse en la playa, sufrió una tetraplejía durante más de 25. (Los tribunales de justicia negaron en varias ocasiones su solicitud de legalizar el suicidio asistido, y murió el 12 de enero de 1998 tras sorber con una pajita una solución de cianuro.) En 2003, los críticos de Vancouver concedieron el premio a la mejor película canadiense a *Las invasiones bárbaras*, otra elaboración del tema de la eutanasia, y Sarah Polley ganó el de mejor actriz por su papel en *Mi vida sin mí*, de Isabel Coixet: una joven madre cuya modesta existencia cambia radicalmente cuando su médico le dice que le quedan sólo dos meses de vida.

Hable con ella, *Mar adentro* y *Mi vida sin mí* tienen mucho en común. Las tres exploran de manera sutil temas como la dependencia, la incapacidad y la vulnerabilidad. Las tres construyen emotivas situaciones de "final de la vida" en un contexto postmoderno de medicina tecnologizada y complejidad moral. Las tres son originales obras de arte, dirigidas por cineastas creativos que van más allá del folletín hospitalario y de la típica película de enfermos. Aún más importante, estas tres películas están firmemente asentadas en la relación asistencial entre profesionales y pacientes, y suscitan preguntas acerca de cuestiones tan centrales para la bioética como las relacionadas con la veracidad, la privacidad, la confidencialidad y la fidelidad (Beauchamp y Childress 2001, 283-319). El principal conflicto en *Hable con ella* tiene que ver con la responsabilidad del profesional sanitario, mientras que *Mi vida sin mí* explora la cuestión de la veracidad desde la perspectiva del paciente, y *Mar adentro* tiene más que ver con las opciones públicas y privadas de sus amigos, familia y la sociedad en su conjunto. Así, cada una de las películas está centrada en el vértice de una relación asistencial que ha de concebirse como triangular: el profesional, el paciente y "los otros".

Los cuatro principios en el contexto español

De acuerdo con Diego Gracia, que ha sido descrito en el periódico español de mayor audiencia (*El País*, 29 de enero de 2006) como el mayor representante de la bioética en España, nuestra situación actual es cambiante, pues la vieja relación asistencial paternalista está siendo desafiada por una nueva, basada en las conflictivas demandas de la autonomía del paciente y la beneficencia profesional (Gracia 1999, 25). Así, en los últimos años se han creado en España los *Comités de Ética Asistencial*, grupos interdisciplinares que tienen como finalidad ayudar desde la bioética a reflexionar y tomar decisiones a la propia organización institucional, a los profesionales y a los usuarios sobre los posibles conflictos éticos que se puedan producir en la relación asistencial, una relación que se da no sólo en el sistema sanitario, sino también en los servicios sociales. Por lo general, son comisiones consultivas, creadas para analizar y asesorar, y cuyo objetivo es mejorar la calidad de dicha asistencia.

Dejando para la ética ambiental la relación de los humanos con el ecosistema y las generaciones futuras, podemos definir la *ética asistencial* como la parte de la bioética centrada en las relaciones de cuidado y asistencia: una ampliación de la bioética clínica al espacio sociosanitario que abarca los problemas éticos que se plantean en la práctica profesional de los profesionales de la salud y el trabajo social.

En 1979, la primera edición de *The Principles of Biomedical Ethics* (Beauchamp y Childress 2001) presentó en la recientemente configurada disciplina de la bioética los cuatro principios de respeto por la autonomía, no-maleficencia, beneficencia y justicia. Estos principios se concebían como normas intermedias entre la teoría moral de alto nivel y el más bajo nivel de la moralidad común, e inmediatamente se volvieron muy populares (hasta el punto de ser llamadas "el mantra de Georgetown", en referencia a su Universidad de origen). Hoy el libro ha conocido cinco ediciones, y sigue siendo un clásico, uno de los más importantes manuales en su campo.

10 años después de que Beauchamp y Childress publicasen su libro, Gracia hizo lo propio con sus *Fundamentos de bioética* (1989), el libro que lanzó el enfoque de los cuatro principios en la bioética española. Gracia leyó *The Principles of Biomedical Ethics* a la luz de Aristóteles, Kant y filósofos españoles como Xavier Zubiri, y se mostró de acuerdo en que el contenido de las teorías éticas tradiciones es demasiado abstracto para explorar problemas éticos prácticos en la medicina y las demás ciencias de la vida. Para establecer el deber actual de un agente a la vista de obligaciones en conflicto, hace falta un proceso de deliberación moral. De manera similar al concepto que John Rawls llamó "equilibrio reflexivo", Gracia propuso la deliberación moral como un método mediante el cual examinamos nuestros juicios ponderados o intuiciones morales y los contrastamos con principios centrales en la bioética de diferentes culturas, y con sus resultados o consecuencias que podamos anticipar. Por supuesto, en esas culturas hay muchas personas que no tienen en cuenta esas demandas morales, pero Beauchamp y Childress creen que en todas las culturas hay personas que se toman en serio la conducta moral, y que aceptan las normas de la moralidad común (2001, 4-5,12-13,15,387,404); Gracia, que en la entrevista de *El País* se describió a sí mismo como un optimista moderado, estaría posiblemente de acuerdo.

La doctrina propuesta por Gracia, que ha sido muy influyente en la mayoría de las instituciones de salud pública de España y Latinoamérica (Guerra 2005), incluye un principio de autonomía que exige respetarla al revelar información y promocionar la libre toma de decisiones, junto a un principio de no-maleficencia, que defiende la obligación de no infligir daños a otros. Además, el principio de beneficencia exige que los agentes adopten medidas activas para ayudarles, equilibrando los posibles beneficios de una actuación y sus posibles costos o daños. En cuanto al principio de justicia, exige equidad en el acceso a la investigación y los tratamientos médicos, y en general en la distribución de recursos de los servicios sanitarios. Determinar en qué se materializan esas exigencias de la justicia es objeto de considerable debate, pero al menos está claro que España ha evolucionado hacia un Estado del bienestar en el que la

población considera el acceso universal a un "mínimo decente" de atención sanitaria como uno de sus más preciados derechos.

En este sentido, la bioética española se mueve en un marco egalitarista, en el que la justicia se considera como un principio complejo pero de gran importancia, como se manifiesta en la obra de autoras como M. J. Guerra. Es ilustrativo que Beauchamp y Childress presentasen inicialmente sus principios como deberes "prima facie", sin prioridad o jerarquía entre ellos, pero que Gracia los separó en dos niveles: el primero la moralidad privada de la autonomía y la beneficencia; el segundo es la moralidad pública y jerárquicamente superior de la justicia y la no-maleficencia. En caso de conflicto entre un principio del nivel privado con otro del nivel público, la bioética española estándar otorgaría prioridad a este segundo principio.

Tres muertes de nuestro tiempo

Ramón, un gallego de unos cincuenta años, tetrapléjico desde los 25. Ann, una canadiense de 23, madre de dos hijas, con cáncer de ovarios avanzado. Lydia, una andaluza de treinta y pocos, en Estado Vegetativo Persistente por cogida de toro. ¿Qué tienen en común estas tres personas? ¿Una muerte próxima? Ramón no necesariamente. ¿Un montón de problemas? Lydia no es consciente de tenerlos. ¿Dificultades para llevar una vida normal? Como dice Ann, "nadie es normal".

Los tres tienen dos cosas en común. Primero, son el centro de una complicada red de cuidados: su estado de invalidez o enfermedad les coloca en una posición de vulnerabilidad y forman parte de relaciones asistenciales como "pacientes" o "usuarios" de organizaciones sociosanitarias. La segunda cosa que tienen en común es que son protagonistas de tres películas españolas del siglo XXI: Ramón en *Mar adentro*, Lydia en *Hable con ella* y Ann en *Mi vida sin mí*.

1. Ann no ha tenido mucho tiempo para plantearse su vida cuando recibe la noticia de que le quedan muy pocas semanas para morir. Para no hacer sufrir a su familia y poder llevar a cabo algunos planes, decide ocultarles la verdad.
2. Aunque Benigno se esfuerza en enseñarle a cuidarla, Marco no consigue que su amante, Lydia, se recupere del coma. Benigno consigue despertar del suyo a Alicia, pero para ello transgrede las normas más básicas del buen cuidador.
3. Ramón, parapléjico a causa de un accidente, lucha para que las autoridades le permitan ser auxiliado en su petición de suicidio. Aunque las instancias públicas le niegan su deseo, sus amigos le ayudan a preparar su último viaje.

Las tres películas albergan algunos modelos o tipos de conducta que pueden ilustrar algunos peligros latentes en la relación asistencial.

1. En *Mi vida sin mí* el modelo de relación asistencial dominante sería un modelo "autonomista", dominado por el usuario, en el que tiene primacía los deseos del paciente. La relación entre paciente y médico es monológica y evita el vínculo personal y la responsabilidad profesional; toda la responsabilidad recae en Ann.
2. Por el contrario, la relación de Marco y Benigno con sus pacientes obedece a un modelo paternalista, en el que domina el profesional y se atienden las necesidades del paciente, pero sin respetar su autonomía. De nuevo, estamos ante una relación monológica, sólo que esta vez el monólogo —a pesar de las buenas intenciones de Benigno— es del profesional consigo mismo.
3. Por último, en *Mar adentro* asistimos a una relación asistencial dominada por la sociedad, en particular por sus sistemas jurídico y religioso. Es un modelo en el que los problemas tratan de ser resueltos por vía jurídica, pero sin éxito. Ramón Sampedro, al no recibir la ayuda que solicita de la esfera pública, ha de recurrir a la peligrosa actividad privada de personas y grupos. Hay un riesgo de judicialización como el señalado por la siguiente advertencia de James F. Drane: "Estoy profundamente convencido de que el personal sanitario español necesita comenzar a elaborar una ética médica con la ayuda de moralistas como Diego Gracia, que conocen al mismo tiempo la tradición europea y americana. De no ser así, los casos difíciles invadirán los tribunales de justicia a la espera de soluciones y serán los juristas, no los profesionales médicos, quienes construyan una ética médica española." (AAVV 1992:75)

Paternalismos de cine mudo

La película anterior de Almodóvar, *Todo sobre mi madre*, terminaba con un telón que se abría para revelar un oscuro escenario. *Hable con ella* comienza con el mismo telón que se abre, pero ahora vemos dos hombres que contemplan la danza de tres personas: dos mujeres sufrientes y sonámbulas, y un hombre que intenta por todos los medios impedir que tropiecen con las sillas que llenan la escena.

Esos dos espectadores son, al mismo tiempo, narradores. De acuerdo con Alasdair MacIntyre, los seres humanos somos "animales que cuentan historias" (1981, 216), pues necesitamos la narrativa para dar sentido a nuestras vidas. Este argumento ha sido aplicado a la bioética por autores que piensan que los principios de la ética biomédica han de ser complementados con una sensibilidad hacia esa estructura narrativa de la acción humana. Se ha sostenido que los elementos narrativos son ubicuos

en todas las formas de razonamiento moral, y que nuestra respuesta a las historias constituye el sustrato del cual se alimentan las teorías y principios éticos (Nelson 1997). Los procesos de enfermar, estar enfermo, mejorar o empeorar, y soportar o no la enfermedad, pueden todos concebirse como narraciones vividas dentro de las historias generales de nuestras vidas (Greenhalgh y Hurwitz 1999). Pero aunque en bioética hay un creciente interés por la narrativa, el cine como medio narrativo ha recibido relativamente poca atención por parte de los especialistas, y sólo recientemente este tema ha comenzado a ser discutido en el ámbito español (Marzabal 2004; Muñoz y Gracia 2006).

Uno de los espectadores de la danza es Benigno (Javier Cámara), un enfermero que dedica sus días a cuidar pacientemente a Alicia, que está en coma. Benigno enseña al otro espectador, Marco, a cuidar de su compañera, Lydia, que también esta insconsciente. En las películas de Almodóvar ningún nombre es neutral; Benigno se nos presenta, en efecto, como un hombre suave y benigno, un "extraño animal de peluche lleno de confianza" en palabras de un crítico (*New York Times*, 12 de octubre de 2002); la bella Alicia parece profundamente dormida, como una nueva "Alicia en el País de las Maravillas". Finalmente, Benigno consigue que Alicia despierte, pero al hacerlo transgrede las normas más fundamentales de su profesión. Mientras tanto, Marco aprende a decir adiós a Lydia y también a Benigno y, para el final de la película, ya es capaz de cuidarse a sí mismo y también a otra persona: Alicia.

¿Qué clase o modelo de interacción entre pacientes y profesionales sanitarios podemos encontrar aquí? En parte porque tanto Alicia como Lydia sufren un Estado Vegetativo Persistente, la relación asistencial que esta película nos muestra es paternalista: es el profesional quien asume la toma de decisiones. Se atiende a las necesidades del paciente, pero desde el punto de vista del "experto", y la comunicación es unidireccional, convirtiéndose en una suerte de monólogo que trae consigo peligros de falta de confianza y abandono del paciente.

El arte de cuidar(se)

Proporcionar cuidados personales y atención individualizada es una actividad difícil y absorbente. Esta posibilidad de ser absorbido por el cuidado ajeno está muy bien ilustrada en *Hable con ella*, cuyos protagonistas no son en realidad las dos mujeres enfermas, sino sus cuidadores: dos hombres que, según reza el guión, son "incapaces de hacer daño", pero que viven básicamente aislados, con problemas de comunicaciones: hablan demasiado, o demasiado poco, o a la persona equivocada. Cuando Marco confiesa a Benigno que no puede cuidar de Lydia, le responde: "Hable con ella. Cuénteselo." "¡Ya me gustaría!",

responde Marco, “Pero ella no puede oírme...” “¿Cómo está tan seguro de que no nos oyen...?” replica Benigno. “Acariciarlas de pronto, recordar que existen, que están vivas y que nos importan. Ésa es la única terapia.” Inicialmente, Marco carece de habilidad para entrar en una conversación auténtica, de expresarse a uno mismo y escuchar a otros compasivamente.

Benigno sí sabe cómo “hablar con ella”, pero al final fracasa por no saber hacerlo de manera profesional. Desde su perspectiva, hace el amor con Alicia; desde la nuestra, se aprovecha de su vulnerabilidad para poseerla. Es irónico que tras la violación y fecundación de Alicia por Benigno, sea ella la que despierte y se recupere. En cierto modo, la película parece sugerir que la mejor terapia consiste en convertirse en objeto del amor de un cuidador obsesivo, un perturbador tema que también aparece en otras películas de Almodóvar, como *¡Átame!* (1990). Pero aquí yace la confusión de Benigno entre el beneficente cuidado profesional y el absorbente amor romántico. Es incapaz de separar su trabajo de su vida privada, pues Benigno se hizo enfermero en casa, “por correspondencia”, cuando tuvo que cuidar a su abandonada madre durante quince años; se diría que, tras la muerte de su madre, buscó refugio de la soledad en su profesión de enfermero.

Hay que recordar que las películas están habitadas por personajes, no por personas reales; los personajes son a menudo exageraciones o simplificaciones, tipos. Esto, que trae consigo el riesgo del estereotipo y lo tópico, tiene también sus ventajas, pues nos permite alejarnos de la complejidad de los casos reales para vislumbrar modelos que guíen nuestra acción. Por eso, si *Hable con ella* ilustra la centralidad de la autonomía del paciente, *Mi vida sin mí* nos proporciona su ejemplo más extremo: en la actitud de Ann podemos encontrar el principio de autonomía en estado químicamente puro. *Mi vida sin mí* es, por lo tanto, una película centrada en el paciente y contada desde su perspectiva. Es tan grande el celo de Ann por el respeto de su autonomía que hasta el médico renuncia al fin terapéutico y se alía con ella para al menos mantener el fin paliativo de la relación asistencial.

Hable con ella es claramente una película centrada en la figura del cuidador y, por tanto, en los riesgos del principio de beneficencia. De hecho, la película podría resumirse como el viaje de Marco, que gracias a Benigno pasa de ser un hombre que no sabe cuidarse a sí ni a otros, a ser un hombre capaz de iniciar una vida nueva. Es una película también que plantea un inquietante problema moral: ¿qué ocurre cuando se obtiene un bien (despertar a Alicia de su coma) mediante la intervención de un mal? En otras palabras, ¿puede ser beneficente la maleficencia?

Además de los vértices de la relación asistencial (usuario, profesional y sociedad), hay otro elemento esencial que queda de relieve en *Hable con ella*, pero también en *Mar adentro* y de manera

significativamente menos importante en *Mi vida sin mí*: la asimetría de la relación asistencial. La relación asistencial no es simétrica como otras relaciones, las comerciales por ejemplo; usuario y profesional no tienen el mismo poder de negociación, ni comparten la misma situación. La relación asistencial surge a partir de la vivencia de la enfermedad, de la vulnerabilidad de la persona enferma, y es por tanto una relación asimétrica. (Lo "anormal" de *Mi vida sin mí* es que en esta película la paciente se rebela "apoderándose" del conocimiento acerca de su dolencia, y coloca al médico en una posición si no inferior, al menos de igualdad.)

Finales de película

Los principios más activos en la tensión moral de *Mar adentro* son los de justicia y no maleficencia. Cierto es que Ramón Sampedro defiende su dignidad basándose sobre todo en consideraciones que tienen que ver con la autonomía (o más bien su falta de ella), pero estas demandas se dirigen a "los otros", al Estado en última instancia, y se ven rechazadas en virtud del principio de no maleficencia y en el deber de no matar.

Habría que recordar aquí que el debate sobre la eutanasia es algo serio: no debería estar sujeto a los caprichos de la actualidad ni abordarse a la ligera; es también un debate complejo que exige argumentos y buena voluntad en dosis superiores a las que suelen admitir las columnas periodísticas. No obstante, la publicidad y los premios concedidos a *Mar adentro* han dado a la prensa toda una batalla "anti" y "pro-eutanasia", términos que ya son marcadamente tendenciosos y no ayudan a esclarecer ni la película ni el debate de fondo.

Ciertamente, a veces se profundiza poco en la petición de ayuda para morir, y para corregir este otro problema hay profesionales y voluntarios que proporcionan cuidados paliativos y apoyo psicológico, por no hablar del afecto de familias, amigos y personal sanitario. Todavía hay mucho camino que recorrer en esos ámbitos, pero lo central en este debate es que todas estas medidas no eliminan, ni jamás podrían hacerlo, la legitimidad de algunas (no todas) peticiones de eutanasia o suicido asistido.

No puede admitirse un rechazo frontal de todas esas peticiones con argumentos tan simples como "los deseos humanos son reversibles y la eutanasia no lo es". Esta afirmación es tan irrefutable como engañosa. Primero, porque confunde la decisión de morir libremente con la ejecución de esa decisión; como cualquier otra muerte, ésta es irreversible, pero aquella no lo es, pues esta clase de decisiones son siempre revocables en virtud de ese mismo principio que las fundamenta: la autonomía moral. Así se muestra en la película mediante el personaje de Julia, que cambia de idea y decide no suicidarse. Por otra parte, si insistimos en que la

eutanasia es irreversible, habrá que recordar que estamos hablando de dolencias que también lo son, como la tetraplejía de Ramón Sampedro o una enfermedad terminal. Nadie duda que, de haber voluntad, estas situaciones pueden aliviarse en gran medida, pero eso no elimina su irreversibilidad.

Otra falacia consiste en que del hecho de que un enfermo decida libremente no prolongar su vida se siga la valoración negativa de toda persona que, sufriendo la misma enfermedad, opte por continuar viviendo. Pero si una persona decide tener hijos no pregona con ello a las demás que la vida sin descendientes no merece la pena. Si una persona decide morir, no por ello lanza un juicio de desaprobación sobre la vida en general. Es la misma confusión entre lo colectivo y lo individual que denuncia el propio personaje de Ramón Sampedro (interpretado por Javier Bardem) en el guión de la película:

> "mira, quiero morir porque la vida para mí en este estado, sin sensibilidad ni movimiento, la vida así no es digna. Y ya sé que otros tetrapléjicos pueden sentirse ofendidos cuando digo que esta vida, mi vida, no es digna, pero es que cada uno es su yo y su circunstancia, siempre lo digo, y yo no juzgo a los demás. ¿Quién soy yo para juzgar a los que quieren vivir? Por eso pido que no se me juzgue, ni a mí ni a la persona que me preste la ayuda necesaria para vivir."

En el *Informe sobre la eutanasia y la ayuda al suicidio* recientemente dado a conocer por el Comité Consultivo de Bioética de Cataluña, se recomienda modificar el artículo 143 del Código penal para legalizar las actuaciones de los profesionales sanitarios que tengan como objetivo ayudar a los pacientes a morir cuando se encuentren en una situación irrecuperable; esto es, despenalizar las prácticas eutanásicas que cumplan una condiciones estrictas de procedimiento. Por otra parte, también se recomienda extender y mejorar los servicios de cuidados paliativos y la aplicación correcta de la sedación en la agonía, pues diferir su aplicación sería éticamente incorrecto. Esto es importante porque a menudo el debate sobre estos temas se ha basado en planteamientos equívocos, como: "¿Qué preferiría usted, acceso a cuidados paliativos o acceso a una muerte médicamente asistida?" Si se nos plantea la cuestión en estos términos, la gran mayoría elegiríamos la primera opción, no la segunda. Pero ésta no es una elección genuina, pues las experiencias en Oregon y Holanda, con toda su complejidad y perfectibilidad, prueban que unos buenos cuidados paliativos no son incompatibles, en algunos casos extremos, con la muerte asistida médicamente. (Quill y Battin 2004)

Si alguien pide ayuda para morir es porque está valorando su calidad de vida por debajo de lo que considera normal o digno, por lo que es prioritario tratar de conocer las causas de esta petición e intentar

solucionarlas. Por eso los cuidados paliativos son una necesidad mucho más general y acuciante que la muerte asistida médicamente, pues el porcentaje de pacientes que solicitan la eutanasia o un suicidio asistido es relativamente minoritario con respecto a aquellos que *sólo* necesitan ayuda para aliviar el dolor y el sufrimiento, y así enfrentarse con cierta dignidad al final de sus vidas. También son una necesidad más costosa. A diferencia de unos cuidados paliativos de calidad, que resolverían muchos de los problemas en el final de la vida, pero que requieren personal y medios, el debate sobre la eutanasia atrae atención mediática, y su implantación resultaría relativamente barata. Ahora bien, el informe catalán recuerda que, según datos del CIS en 2002, el 84,6% de los médicos cree que un buen sistema de cuidados paliativos no resolvería todas las solicitudes de eutanasia. Si los cuidados paliativos no resuelven todos los casos, y existe una obligación de no abandonar a los pacientes, la sanidad pública ha de dar una respuesta a este problema. Como recuerda Margarita Boladeras, una de las responsables del informe catalán, "no podemos ignorar su sufrimiento porque sean pocos" (*El País*, 8 de octubre de 2006).

Finalmente, en *Las invasiones bárbaras* parece como si todos los personajes que asisten al suicidio del protagonista estuvieran de acuerdo en la bondad moral de ese acto, pero *Mar adentro* (y *Million Dollar Baby*) presenta una situación más compleja y ambigua, en que la familia y los amigos están profundamente divididos. No obstante, el mensaje final de estas tres películas es que la asistencia al suicidio, bajo determinadas circunstancias, no debería ser perseguida por la ley. Así, *Mar adentro* muestra la posibilidad de unir en el ámbito privado la ayuda para morir con el cuidado diligente y amoroso, y sugiere la necesidad moral de esta unión, pues el sufrimiento podría ser más tolerable cuando se vive como algo voluntario.

Referencias

- AAVV. 1992. *Jornadas sobre comités hospitalarios de ética. Informe*, Vitoria-Gasteiz: Osakidetza (Grupo de Trabajo sobre Bioética en la CAV).
- Beauchamp, Tom L. y James F. Childress. 2001. *Principles of biomedical ethics, 5th edition*. New York: Oxford University Press.
- Couceiro, Azucena, ed. 1999. *Bioética para clínicos*. Madrid: Triacastela.
- Gracia, Diego. 1989. *Fundamentos de bioética*. Madrid: Eudema.
- Gracia, D. 1999. Planteamiento general de la bioética. En *Bioética para clínicos*, editado por A. Couceiro, 19-35.
- Greenhalgh, T. y B. Hurwitz. 1999. Why study narrative? *British Medical Journal* 318:48-50.
- Guerra, M.J. 2005. Bioética en España: Treinta años de interdisciplinariedad y controversias. In *Bioética*, editado por M.T. López de la Vieja, 173-190.
- López de la Vieja, María Teresa, ed. 2005. *Bioética: Entre la medicina y la ética*. Salamanca: Universidad.

- MacIntyre, Alasdair. 1981. *After Virtue*. Notre Dame: University of Notre Dame Press.
- Marzabal, Iñigo. 2004. *Deliberaciones poéticas: Cine y ética narrativa*. Bilbao: Universidad del País Vasco.
- Muñoz, Sagrario y Diego Gracia. 2006. *Médicos en el cine. Dilemas bioéticos: sentimientos, razones y deberes*, Madrid: Universidad Complutense.
- Nelson, Hilde L., ed. 1997. Stories and their limits: narrative approaches to bioethics. New York: Routledge.
- Quill, Timothy E. y Margaret P. Battin, eds. 2004. *Physician-Assisted Dying: The Case for Palliative Care and Patient Choice*, Baltimore: Johns Hopkins University Press.

Cine, historia y medicina

Alfredo Menéndez y Rosa Mª Medina[1]

Introducción

El objeto de este trabajo es trasladar al lector nuestra experiencia docente con el cine de ficción en la enseñanza de historia de la medicina. A lo largo de más de cinco cursos académicos, hemos venido utilizando esta herramienta con los estudiantes de cuarto curso de la Licenciatura de Medicina de la Universidad de Granada. La actividad se estructuró formalmente como un seminario de la asignatura de Historia de la Medicina, con un número reducido de alumnos (hasta 30) divididos en 6 grupos de trabajo, encargados de analizar otras tantas películas. Se trata de producciones cinematográficas que permiten abordar temáticas de interés histórico-médico relevantes para el programa de la asignatura. Entre las cuestiones exploradas están la relación pobreza-enfermedad, la práctica colonial de la medicina, la eugenesia, la representación social de las enfermedades epidémicas, la revolución científica, la imagen social del científico o la implicación de las tecnologías médicas en la relación médico-paciente.

Cine, historia y ciencia

¿Por qué acudir al cine? ¿Qué ventajas y limitaciones tienen las producciones de ficción para acercarnos al pasado? Principalmente por una razón: en una cultura eminentemente visual como la que vivimos —es la nuestra la *civilización de la imagen*—, la sociedad forma cada vez más su idea del pasado a través del cine y la televisión, ya sea mediante películas de ficción, docudramas o documentales. O dicho de otro modo, la principal fuente de conocimiento histórico para la mayoría de la población es el medio audiovisual. Sin embargo, estas formas colectivas de conocer

[1] Extracto de "Cine, historia y medicina. Seminario de la asignatura de Historia de la Medicina", Suplemento de *Conecta. Boletín de Noticias de Historia de la Ciencia, la Medicina y la Tecnología* 1. Acceso el 26 de septiembre de 2006, en www.dsp.umh.es/conecta/cmh/Cine.pdf. Los editores agradecen a los autores y a *Conecta* su autorización para reproducir este trabajo.

el pasado con frecuencia son ajenas al conocimiento producido por los historiadores aunque esto suele pasar inadvertido para la mayoría de los espectadores.

El lenguaje audiovisual es, como otros tipos de lenguaje, un sistema de representación de la realidad que nos rodea. Un sistema de representación que genera discursos y organiza y otorga significados a los objetos y prácticas de la vida cotidiana. Dicho con otras palabras, el cine nos permite adquirir las herramientas con las que pensamos. Los significados organizan y regulan las prácticas sociales —ayudan a establecer reglas, normas o convenciones vitales para el desarrollo de nuestra vida social—, modulan nuestra conducta, nos proporcionan el sentido de nuestra propia identidad o de las identidades ajenas. Por ejemplo, sería difícil explicar el conocimiento que los espectadores europeos tenemos sobre la identidad de los hombres y mujeres afroamericanos sin el cine de Spike Lee.

En nuestro trabajo partimos de una concepción de cultura en la que el terreno simbólico es un elemento clave de la vida social. Cultura sería un proceso de producción e intercambio de significados, es decir, aquello que permite a distintas personas interpretar el mundo de formas básicamente parecidas. Desde esta perspectiva, el lenguaje audiovisual, con su incomparable capacidad de representación, de otorgar significados, de creación de símbolos, es también una de las más poderosas tecnologías de poder. Un ejemplo ayudará a entender esta idea, en la abundante filmografía del periodo histórico de la denominada *guerra fría* la maquinaria de Hollywood trabajó concienzudamente para fijar un significado: los rusos eran malvados. La más reciente producción telefílmica también ha trabajado concienzudamente para fijar una concepción que resalta el valor de la familia unida en las sociedades contemporáneas. Para el caso que nos interesa en este seminario baste señalar las casi siempre heroicas visiones de los científicos.

El cine, por tanto, puede ser considerado como uno de los más poderosos factores de creación de actitudes públicas y de difusión de ideas acerca de la ciencia y los científicos. Las imágenes de los científicos y de la actividad científica que pueblan el imaginario simbólico colectivo han sido generadas y propagadas, especialmente, a través de los medios audiovisuales, aunque desde el siglo XIX, la literatura de ficción (Julio Verne, Mary Shelley, H. G. Wells, etc.) también haya contribuido a generar nuestras ideas. De igual forma, el cine ha contribuido a generar ciertas formas de pensar sobre otros profesionales, roles sociales, valores, concepciones del honor, del patriotismo, etc. Pero también ha contribuido a constituir la materialidad de nuestros cuerpos, su forma, sus hábitos, o nuestra manera de entender y practicar la salud o la sexualidad. Es aquí donde el se revela como una tecnología clave del biopoder (Foucault).

Hay, a nuestro entender, una última razón, íntimamente ligada a la anterior, para apuntalar esta necesidad de prestar atención al medio audiovisual. El acto de la comunicación exige —como es harto evidente— que los interlocutores compartan al menos parcialmente el mismo lenguaje, el mismo sistema de representaciones. Pero, a diferencia de otros lenguajes como el oral o el corporal, la capacidad de los individuos para emplear (decodificar) el lenguaje audiovisual es muy limitada: la inmensa mayoría de los destinatarios de ese lenguaje podríamos ser declarados parcialmente "disléxicos" y casi totalmente "disgráficos" en su manejo.

Volviendo a las relaciones cine/ciencia/historia, quizá sea pertinente preguntarse cuáles han sido los principales recelos de los historiadores hacia el cine. No está de más recordar que el invento de los Lumière (1895) fue recibido por la élite culta como un instrumento científico destinado a reproducir fielmente la realidad, un uso que rápidamente fue superado por sus increíbles posibilidades comerciales como *fábrica de sueños*. Con frecuencia los historiadores han valorado la capacidad del cine para contribuir al conocimiento y concepción del pasado en función del grado de aproximación "realista" de las imágenes a los "hechos". Es decir, en función del sometimiento del cine al conocimiento generado por la ciencia histórica. Lógicamente, ello supone creer en la supremacía del discurso escrito como forma de acercamiento al pasado frente a otras formas visuales de representación, a la vez que muestra un claro desconocimiento de la especificidad del lenguaje cinematográfico. La aplicación de tales criterios al denominado "cine histórico" ha llevado casi unánimemente a su desprecio: "el cine falsifica la historia". Es decir, hay quien defiende que las películas carecen de rigor, tergiversan el pasado, inventan, trivializan personajes, hechos o movimientos, convirtiéndose en vehículos de una acrítica visión romántica del pasado. Aunque no faltan los ejemplos de un cine con una concepción equivocada de la reconstrucción histórica, el desprecio hacia el cine no es ajeno a la escasa influencia que los historiadores tienen sobre la realización cinematográfica. El cine muestra un pasado que no es de su propiedad. El mundo del pasado que crea el cine es además un mundo histórico contra el que no pueden competir los libros en una sociedad postliteraria donde la gente tiene acceso a la lectura pero no lee. Por su parte, el pleno sometimiento a las fórmulas narrativas de la historia convencional podría convertir irremediablemente a los largometrajes en indigestos productos audiovisuales. Dejemos, pues, claro que, en muchos sentidos, el cine es una forma de producción de ideas sobre el pasado que transcurre ajena a la producción histórica académica. Un cineasta plantea un punto de vista sobre determinados aspectos del pasado con frecuencia para mostrar sus preocupaciones sobre el presente y pensando en un determinado tipo de espectador. Acerquemos estas ideas a nuestro terreno. Podría decirse que

la ciencia y la medicina generan explicaciones o representaciones sobre la salud o la enfermedad que en muchas ocasiones transcurren ajenas a las explicaciones que amplios sectores de la población otorgan al hecho de enfermar. También la historia genera explicaciones sobre el pasado no compartidos por las explicaciones propuestas por quienes hacen cine. Son discursos que coexisten sin jerarquías en el amplio terreno de la cultura. Estas ideas son claves para el desarrollo de nuestro seminario por lo que sería conveniente debatirlas más extensamente en el aula.

Pero además, el abismo entre historia y cine puede reducirse si consideramos algunas de las particularidades de la ciencia histórica y de la producción cinematográfica, no siempre evidentes al "público". En primer lugar, la historia es una reconstrucción, no un reflejo directo del pasado; de hecho la ciencia histórica, como la ciencia en general, es un producto no sólo científico, sino cultural e ideológico del mundo sobre todo occidental. Además, el lenguaje escrito sólo es un camino para reconstruir la historia. Existen otros modos de reconstruir y explicar el pasado, modos que empleen el sonido, la imagen, la emoción, el montaje. La crisis de la llamada historia social en la década de los ochenta puso sobre la mesa el problema de la creciente incapacidad de los historiadores para trasladar una visión integral del pasado. Algunos historiadores acuñaron el concepto del desmigajamiento de la historia. "La historia se ha desmigado o ha perdido un núcleo que le permita reconstruir su coherencia estructural —afirmaba Santos Juliá—: se gasta cada vez más tiempo y más energías en construir resultados cada vez más irrelevantes y más destinados al estrecho círculo de los especialistas". El corolario de Juliá da que pensar: "Del historiador como elemento configurador de la memoria colectiva se pasa al especialista incapaz de comunicar".

Nuevas corrientes en la disciplina histórica, como el discurso posmoderno, los estudios culturales (*cultural studies*) y la nueva historia cultural (giro cultural) han servido para tender nuevos puentes. Estas corrientes han destacado la necesidad de orientar el estudio histórico hacia la búsqueda de interpretaciones complejas y múltiples, la búsqueda de los significados ocultos y de los mecanismos escondidos de las cosas (el espacio simbólico). Las nuevas propuestas plantean la necesidad de entender los textos no en el sentido estricto de palabra escrita sino en un sentido más amplio: todo aquello que produce un significado sobre las cosas sea una exposición o un material audiovisual.

En este nuevo espacio, que otorga gran valor al mundo simbólico, a los mecanismos del circuito cultural a través del cual se generan los significados con los que pensamos las cosas, el cine adquiere un interés particular. Por una parte, el texto fílmico se construye con la propia participación del espectador (*la imagen mirada*), en la medida en la que éste produce, otorga sentido a las propuestas de realizador (ello explica los

procesos psicológicos de identificación, proyección psicológica y mitogenia). En segundo lugar, el cine podría (gracias a su capacidad de representación) mostrar el complejo y multidimensional mundo de los seres humanos del pasado, aproximarnos a cómo las gentes del pasaron vieron, entendieron y vivieron sus vidas. Desde este perspectiva, un film histórico podría ser definido como una innovación, en imágenes, de la historia. Y los criterios para evaluarlo no pueden provenir únicamente de su atenimiento al conocimiento del pasado o de las reglas de historia escrita (una película nunca puede ser un libro, aunque lo pretenda). Es necesario tener presente las peculiaridades del lenguaje cinematográfico, sus modos y estructuras habituales, para posteriormente analizar cómo se interrelacionan con el pasado. Es decir, como afirma Rosenstone (1997), las reglas de la historia visual, aún no han sido establecidas.

Si aceptamos, pues, que el cine, con las particularidades de su lenguaje, es una forma de acercamiento al pasado, nos correspondería preguntarnos por las "lecciones" que el cine puede proporcionar para la enseñanza de la historia de la medicina. Esas lecciones son básicamente:

1.—En primer lugar, una película, en especial las históricas —es decir, aquellas en las que el argumento está relacionado con la reconstrucción del algún acontecimiento histórico— sirven para aproximarse a dicho acontecimiento y sus protagonistas. El cine, además, permite un acercamiento integral al multidimensional mundo humano.

2.—En segundo lugar, una película —que no hay que olvidar es una obra colectiva— es siempre una fuente de información sobre el momento en que fue realizada, reflejo de la realidad política y social de ese momento. Guión, dirección, montaje, proceso de producción y sistema de financiación son elementos muy significativos de la sociedad en la que se gestó y fue consumida cada realización cinematográfica. Igualmente, el éxito o fracaso de público nos dice mucho sobre la opinión pública dominante en el momento en el que se producen. Podríamos decir, parafraseando a Pierre Sorlin, uno de los pioneros en el estudio de las relaciones entre el cine y la historia, que cada película es "una de las expresiones ideológicas" de la sociedad del momento. Por ejemplo, una película como *Las uvas de la ira* (John Ford, 1940) en el que se relatan las desventuras de los campesinos americanos después de la sequía y la Depresión de 1929, no puede entenderse al margen de la sintonía de buena parte de la intelectualidad progresista, y en especial los radicales de Hollywood, con los supuestos políticos de la *New Deal* del presidente Roosevelt, en defensa de una creciente intervención estatal en la regulación del mercado de trabajo y de prestaciones sociales. Es también el exponente de la práctica cinematográfica como testimonio social frente al mayoritario escapismo por el que optaron los productores frente al crack del 29.

3.— En tercer lugar, el cine como agente histórico, explorando su influencia en el devenir histórico. No vamos a cuestionar el ataque a Pearl Harbour en diciembre de 1941 como detonante de la participación norteamericana en la 2ª Guerra Mundial, pero no habría que despreciar la creciente empatía de la opinión pública norteamericana hacia el sufrimiento de los británicos (especialmente a causa de los bombardeos alemanes, los *blitz*) que propició el éxito de público de la laureada *Mrs. Miniver* (William Wyler, 1942) y que colaboró a quebrar el tradicional antiintervencionismo de la sociedad norteamericana. En el mismo sentido cabría explorar los efectos sociales que causaron la popularización a través del cine de doctrinas científicas, como por ejemplo las investigaciones sobre la conducta sexual de la sociedad norteamericana de Alfred Kinsey (1948-1953), el psicoanálisis o el darwinismo. A pesar de la "censura" a la que le sometió el mcarthysmo, la difusión de estas doctrinas por un medio de masas fue determinante para modificar del concepto de *normalidad sexual* en la puritana sociedad norteamericana de la época, y a la postre, clave en el desencadenamiento de la llamada *revolución sexual*. La emisión por televisión en julio de 1982 de un docudrama basado en la historia de Alice Jefferson, una trabajadora británica de 53 años, fallecida a causa de un mesotelioma pleural causado por la exposición al amianto, también fue determinante para promover el debate social sobre los riesgos laborales y a la salud pública causados por este mineral.

4.— En cuarto lugar, el cine ha contribuido históricamente a fijar determinadas imágenes de la actividad científica y médica y de los científicos en el imaginario colectivo. Este es el terreno en el que más se han volcado los historiadores de la ciencia que se han acercado al estudio del cine. El estudio de la imagen, de los iconos que identifican a la medicina o a la ciencia y a sus cultivadores está íntimamente ligado a un campo de estudio muy sugerente, el de la popularización de la ciencia. En la actualidad, se ha abandonado el modelo tradicional en el que el profano, el lego, la población, eran vistos como meros receptores de la información transmitida por los expertos. Muy por el contrario, la pregunta pertinente sería cómo la audiencia ha intervenido en la forja del significado de las imágenes puestas en circulación, cómo ha dado sentido a representaciones de la ciencia a menudo en conflicto, y cómo ha reconciliado satisfactoriamente sus experiencias y expectativas respecto a la ciencia con su opinión, conocimiento y comprensión de ella.

Los años 50, marcados por el boom en el prestigio de la ciencia y la tecnología en EEUU, por la irrupción comercial de la TV, y por la Guerra Fría, propició unos de los cambios más sonados en la imagen del científico. El arquetipo de científico acuñado en los *biopics* de los años 30 y 40 insistía en la imagen de éste como héroe y mártir: el científico —y muy especialmente el médico— había venido al mundo a sufrir y sólo su

comportamiento abnegado y heróico le permitía subsistir, primero, y dar finalmente ese salto a la gloria que invariablemente caracteriza el final feliz impuesto por el género. Por su parte, la invención científica era presentada como una especie de milagro, de manera súbita, inesperada, y rodeada de un innegable dramatismo (Síndrome Eureka). Este arquetipo fue cuestionado a partir de los años 50 y 60. La nueva imagen cinematográfica propuesta para los científicos no fue ajena a la creciente demanda de control social de la ciencia. Frente al científico solitario, recluido en un laboratorio/santuario, la nueva imagen nos propone un científico integrado en el seno de un laboratorio en que se representa la investigación en equipo. Además ese laboratorio es una casa sin puertas, está abierta al mundo y dispuesto a someterse a una sanción exterior.

5.— Por último, el cine no es sólo una tecnología del poder del discurso (fijación de representaciones sobre las cosas), sino del biopoder, es decir, del poder sobre la materialidad del cuerpo como señalábamos más arriba. En función de estas preguntas/lecciones, ¿qué tipología de películas pueden resultar de interés para nosotros? Siguiendo la clasificación de Marc Ferro (1995) podemos distinguir tres tipos de películas (los límites entre tipos no son fijos y hay bastante casos en los que sería difícil encasillarlos en una única tipología).

1. *Películas de reconstrucción histórica.*— Se trata de realizaciones que sin una voluntad directa de hacer historia poseen un contenido social y con el tiempo pueden convertirse en testimonios importantes para la historia, o para conocer las mentalidades de cierta sociedad en una época determinada. Por ejemplo, las obras del neorrealismo italiano (*Roma, città aperta, El ladrón de bicicletas*), la escuela soviética de los años veinte (*La Huelga* de Eisenstein) o el cine español del franquismo, especialmente, de Bardem y Berlanga (*Cándido, El verdugo*, *Bienvenido Mister Marshall,* etc) o las más recientes reflexiones sobre la sociedad inglesa o española de los 80 (*Ábrete de orejas* o *Pepi, Luci y Bom).* Se retrata, pues, a las gentes de una época, sus formas de vida, valores, modos de comportarse, hablar, etc.

2. *Películas de ficción histórica.*— Se trataría de películas que utilizan el pasado histórico únicamente como marco referencial, sin realizar análisis alguno (*Lo que el viento se llevó, Los tres mosqueteros,* el "cine de romanos").

3. *Películas de reconstitución histórica.*— Serían aquéllas que con una voluntad directa de hacer historia, evocan un periodo o hecho histórico, con voluntad directa de reinterpretar ese pasado (es decir, asimilándolo a la tarea de un historiador convencional). V.g. los *biopics* científicos (*Pasteur, Freud).* Este es el tipo de realización al que prestaremos nuestra atención a lo largo del seminario puesto que ellas son las que mayor interés como fuentes para la investigación y como medio didáctico tienen para nosotros.

A este tipo de películas es al que a partir de ahora llamaremos *films históricos.*

Según la forma por la que se opte para plasmar la historia en la pantalla, Rosenstone (1997) señala 3 tipos de cine histórico:

1. *El film histórico como drama.* – La reconstrucción del pasado, tanto si está plenamente basado en hechos personas o movimientos bien documentados, como si los personajes y hechos son ficticios pero ambientados en un marco histórico acorde a la acción y su significado, se realiza con *realismo cinematográfico* (asimilable al cine de ficción). Es decir, proporcionan la idea de que a través del film nos acercamos a un mundo real, es decir, se proponen como una ventana abierta al pasado.

2. *El film histórico como documento.*— El documental es el más reciente de los géneros históricos cinematográficos. La estructura más común de este género es superponer la explicación de un narrador (y/o testigos y especialistas) a una serie de imágenes actuales de lugares históricos junto con fotogramas de documentales, noticiarios, fotos, pinturas, periódicos, etc., de la época. Si el primer tipo suele levantar mayores recelos, el documental parece ofrecer mayor verosimilitud o crédito, en buena medida porque su estructura se encuentra más cercana al espíritu y los usos de la historia escrita. Es decir, da la sensación de ofrecer los hechos, junto a una contextualización y explicación racional de los mismos. Pero al igual que el drama, el documental nunca es reflejo de la realidad, sino un trabajo en el que las imágenes (ya sean del pasado o del presente) conforman un discurso narrativo con un significado determinado (imágenes al servicio del discurso). Las imágenes de época empleadas, refuerzan en el espectador la sensación de permitir ver directamente las fábricas, los hospitales, los paisajes o los personajes del pasado. Pero en realidad no vemos los hechos en sí, ni siquiera tal como fueron vividos por sus protagonistas, sino imágenes seleccionadas de aquellos hechos cuidadosamente montadas en secuencias para elaborar un relato o un punto de vista concreto. Son fruto pues, de una recreación.

3. Una última tipología sería el *film histórico como experimentación*. Se trata de una denominación que incluye diversas formas fílmicas, tanto de ficción como documentales o combinación de ambas, y cuyo nexo común sería que buscan códigos de representación distintos a los films tradicionales. O dicho de otro modo, rechazan la consideración de la pantalla como una ventana a un "mundo real". La principal utilidad de estos films está en su capacidad para cuestionar nuestra propia concepción de la historia. El film *Galileo* de Liliana Cavani participa parcialmente de este carácter experimental (puesta en escena bretchiana, etc).

Las lecciones de nuestra experiencia docente

En primer lugar, el recurso a la producción cinematográfica confirma ser una herramienta fecunda para estimular un interés crítico por el pasado y el presente de la actividad científica. Quizá el principal reto estriba en ser capaces de posibilitar que, a partir del impacto que las películas generan en el alumnado, se susciten las preguntas y respuestas pertinentes. Es decir, aprovechar ese *saber ver* (que proponemos a los alumnos) como experiencia vivida, estimulando ese *desideratum* (que pocas veces sabemos cómo llevarlo a la práctica) de aprendizaje significativo. El cine contribuye a hacer más significativo el conocimiento aprendido en el sentido de que ayuda a incorporar conceptos aprendidos a nuestras propias experiencias vitales. Por poner uno de los ejemplos del propio seminario: conocer el concepto de eugenesia y poderlo escribir en un examen es una cosa. Otra bien distinta es conocer de cerca los detalles de experimentos eugenésicos, el impacto vital en la población a la que afectó o las resonancias de este fenómeno con situaciones del presente. La necesidad de aplicar herramientas teóricas al análisis de los acontecimientos planteados en el film obliga a entrelazar y dar cohesión a lo aprendido, a acercar lo aprendido en los libros a contextos prácticos. De igual manera que el paciente supone una actualización viva de la teoría médica. De esta forma "conocer" adquiere un carácter muy estimulante.

En segundo lugar, un acercamiento de este tipo estimula la formación en torno al mundo de la imagen: enseñar/aprender a mirar una imagen, descodificarla, es tan importante como saber leer y entender un texto escrito. Creemos que con ello se desarrolla la capacidad crítica del alumn@-espectador@, y se estimula la atribución de significados por parte del alumnado. Este es un tipo de aprendizaje que puede proporcionar dividendos en otras muchas parcelas de vida académica y extraacadémica.

En tercer lugar, la incorporación del cine a la enseñanza de la historia de la medicina, obliga a reflexionar sobre el anacronismo con el que con frecuencia el alumnado de Medicina, inmerso en un sistema presentista de enseñanza, interpreta el pasado.

No hay que olvidar, por último, que el carácter lúdico del cine contribuye a resaltar los aspectos más entretenidos de la aventura del saber.

Sistemática del seminario

Como avanzamos al comienzo, el seminario explora una serie de temáticas de interés histórico-médico y científico tales como la relación paciente-médico, la concepción de la pobreza, la práctica colonial de la medicina o las nuevas formas de hacer ciencia. A través de esos temas, las películas nos remiten a asuntos recurrentes en historia tales como:

- relaciones entre poder, ciencia y estado,
- relaciones ciencia y religión,
- la función legitimadora de la ciencia,
- la visión de la ciencia como un proceso social de negociación,
- la importancia del discurso médico en la creación de subjetividades, aspectos relevantes para el programa general de la asignatura.

El trabajo del seminario, por tanto, permite generar una reflexión historiográfica en torno al problema objeto de atención, en el que se integre el análisis de film propuesto.

La metodología del seminario persigue estimular el trabajo en equipo tanto en la realización de los trabajos como en el procedimiento del debate general. Es necesario hacer explícita esta idea pues las metodologías docentes que imperan en las aulas de Medicina fomentan más el trabajo individualizado y la competitividad que el trabajo en equipo y el diálogo requeridos en una práctica clínica satisfactoria. Será necesario fomentar con frecuencia la experiencia de "pensar en equipo" a lo largo del seminario.

El programa del seminario se desarrolla siguiendo este esquema:

A) *Sesiones introductorias* (2), donde se realiza una reflexión sobre la relación entre cine e historia y las posibilidades que el cine oferta para el conocimiento del pasado, así como, unas primeras nociones de análisis fílmico. Tras estas sesiones se procede a configurar los 6 grupos de trabajo, cada uno de los cuales analiza una de las películas ofertadas.

B) *Sesiones de proyección* (6). Para ellas se facilita un cuestionario que persigue situar al alumnado en las principales cuestiones historiográficas objeto de atención, así como algunos de los hitos fundamentales del análisis fílmico y una orientación bibliográfica general. Es conveniente leer detenidamente el cuestionario antes de la proyección e intentar contestar (por escrito) a las preguntas formuladas. Puede optarse por pedir la contestación obligatoria a una pregunta específica que será corregida y utilizada en la sesión de proyección para estimular una participación más rica cuando se analice y debata la película.

C) *Sesiones de presentación* (6). Están "encadenadas" con las anteriores, de manera que al día siguiente de la proyección, el grupo correspondiente presenta su trabajo sobre el tema elegido. La duración de las exposiciones no debe superar los 30 minutos para dar paso a un debate general.

D) *Sesión de evaluación*. En esta sesión se distribuye un cuestionario de evaluación para que valoren anónimamente los distintos aspectos de esta estrategia docente. Así mismo, se realiza un debate general para que expresen sus impresiones, quejas o propuestas de mejora del seminario.

Recomendaciones bibliográficas

El cine como alternativa para reconstruir el pasado

- ROSENSTONE, Robert A. *El pasado en imágenes. El desafío del cine a nuestra idea de la historia*, Barcelona, Ariel Historia, 1997.
- LAGNY, Michelle. *Cine e historia: problemas y métodos en la investigación cinematográfica*, Barcelona, Bosch, 1997.

El cine como agente de la historia

- FERRO, Marc. *Historia contemporánea y cine*, Barelona, Ariel Historia, 1995.

El cine como reflejo de la sociedad

- SORLIN, Pierre. *Cines europeos, Sociedades europeas*, 1939-1990, Barcelona, Paidós, 1996.
- CAPARRÓS LERA, José María. *100 películas sobre Historia Contemporánea*, Madrid, Alianza, 1997.

El cine y la docencia en medicina

- MEDINA DOMÉNECH, Rosa Mª. Visibilidad. Los fines de la enseñanza de la historia de la medicina en el Curriculum Médico. En: *La Historia de la Medicina en el siglo XXI. Una visión postcolonial*, Granada, Universidad de Granada, 2005, pp. 119-154.

Ciencia, medicina y cine

- SHORTLAND, Michael. Screen Memories: Toward a History of Psychiatry and Psychoanalysis in the Movies. British Journal for the History of Science, 1987, 20 (4), 421-452.
- SHORTLAND, Michael. *Medicine and Film. A Checklist, Survey and Research Resources*, Oxford, Wellcome Unit for the History of Medicine, 1989.
- Monográfico revista Sylva Clius, 1989, n. 8, vol. 3, "Cine e historia de la ciencia" editado por Alberto Elena.
- MARTÍNEZ-ALBERTOS, A.; SANTA TERESA, M. El ingenio a sus pies: la figura del científico en el cine de la Guerra Fría. Arbor, 1992, 143 (561), 29-44.
- Monográfico revista Arbor, n. 569, 1993, "Las imágenes de la ciencia en el cine de ficción", compilado por Alberto Elena.
- ELENA, Alberto. Skirts in the lab: Madame Curie and the image of the woman scientist in the feature film. Public Understanding of Science, 1997, 6, 269-278.

Propuestas de análisis e introducción al lenguaje cinematográfico. Existe una bibliografía abundante. Recomendamos:

- COSTA, A. *Saber ver el cine*, Barcelona, Paidós, 1988.
- MONAGO, James. The language of film: signs and syntax. In: *How to read a film. The art, technology, language, history and theory of film and media*, New York, Oxford University Press, 1981, pp. 119-191.
- AUMONT, Jacques; MARIE, Michel. *Análisis del film*, Barcelona, Paidós, 1993.
- DE PABLOS PONS, Juan. Lenguaje cinematográfico. In: *Cine didáctico. Posibilidades y Metodología.* Madrid, Narcea, 1980.
- Monográfico de la revista Historia, antropología y fuentes orales, n. 18, 1997, "Voz e imagen". En especial los artículos de Caparrós Lera (Análisis del cine

argumental) y Anna M. Gaya (El film de género histórico: una experiencia didáctica).

- GONZÁLEZ REQUENA, Jesús (comp.). *El análisis cinematográfico. Modelos teóricos, metodologías, ejercicios de análisis*, Madrid, Editorial Complutense, 1995.

Ética de la asistencia al paciente terminal

José Luis Munoa Roig

La asistencia al paciente terminal plantea diversas cuestiones al personal sanitario y a la sociedad en conjunto. Es preciso reconsiderar el tema para ofrecer medios y acciones adecuados a la sociedad actual y a su actitud frente a la inminencia de la muerte.

La socialización de la medicina ha permitido disponer de asistencia técnica adaptada y eficaz, pero ha restringido la relación personal, creando un clima de deshumanización no compensado por la tecnología.

El paciente anciano está sometido a la influencia de factores de índole social, afectiva y relacional. La sensación de aislamiento y soledad puede complicar la integración en el entorno propuesto. Las vivencias de desarraigo y abandono, la frustración afectiva y el fracaso existencial generan con frecuencia una amarga anticipación de la muerte. En caso de internamiento en hospitales o residencias, la pérdida de las referencias habituales puede complicar la convivencia y hacer más difícil la integración en el medio social requerido.

La bioética pretende compensar en la medida de lo posible ese déficit humanitario, aportando una asistencia experta individual en grado suficiente para que el paciente pueda mantener su dignidad y conservar su autoestima en el terrible trance de la muerte.

Imágenes y procesos cognitivos

Las limitaciones, tanto psíquicas como físicas, que imponen la situación del enfermo terminal, preferentemente en el caso de los ubicados en hospitales o residencias, pueden aminorarse con la proyección de imágenes que estimulen la memoria y la fantasía del paciente.

La proyección de imágenes fijas en relación con episodios familiares o públicos, y mejor aún, la de películas, puede incentivar a los pacientes para establecer posteriormente, un coloquio acerca del tema expuesto, promover una evaluación de la calidad y aportar una síntesis crítica de la película.

Es evidente que el cine estimula la imaginación, ejercita la memoria y facilita la capacidad de evocar recuerdos, haciendo más rica y diversa la aptitud psíquica del paciente frente a su entorno. La capacidad cognitiva

se amplia y mejora la relación y la convivencia, condicionadas lógicamente por la idiosincrasia del personaje y la impronta de sus vivencias.

La programación adecuada de proyecciones de películas puede ser un complemento de la atención al paciente senecto, compensando con cierta eficacia, la sensación de desarraigo y soledad.

Un aspecto particularmente interesante es el referente a las películas que tratan concretamente el drama vital del enfermo enfrentado a sus opciones y consciente de su responsabilidad. El ejemplo más inmediato es de *Mar adentro* de Alejandro Amenábar. La exposición de la situación de Ramón Sampedro, de sus dependencias y la certeza del carácter irreversible de su tetraplejía condicionan lógicamente sus decisiones, Sus relaciones con el personal sanitario y con su familia, ponen a prueba la sensibilidad de los personajes y su comprensión frente al supremo trance.

La sociedad actual frente a la muerte

Es evidente que la sociedad actual ha marginado a la muerte lo suficiente para que ésta se manifieste de forma muy limitada. La mayoría de las personas fallecen en hospitales, clínicas, centros sanitarios, residencias, etc. En principio., parece que estos centros no son los más adecuados para el tratamiento de enfermos terminales, ya que estos están ya calificados como incurables y, por tanto, no susceptibles de recuperación total ni parcial. Sin embargo, es evidente que su vulnerabilidad y la calidad profesional y pericia que requiere la atención de estos pacientes, impone su ubicación en un centro regido y controlado por personal experto y con adecuada dedicación. .

Según la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL), un paciente en situación terminal es aquel en el que se han agotado las posibilidades de tratamiento activo frente a la enfermedad, que progresa hacia un desenlace inevitable.

Los criterios que definen esta situación se concretan en el esquema siguiente:

- Detección de una enfermedad progresiva e incurable.
- Evidencia de falta de respuesta positiva al tratamiento específico del caso clínico. Es imperativo evitar de forma prudente y razonable el "encarnizamiento terapéutico". No confundir "alargar la vida" con "prolongar la agonía".
- Complejidad creciente y variable del cuadro sintomático.
- Consideración y evaluación del clima emocional en el paciente y en sus familiares frente a la inminencia del desenlace.
- Pronóstico vital razonable inferior a seis meses.

Por último, es necesario crear en los centros sanitarios los equipos adecuadamente adiestrados, tanto desde el punto de vista técnico como moral y ético, para prestar la atención competente y suficiente en tan dramáticas circunstancias.

Ética en el final de la vida

La bioética aspira a humanizar el trance supremo de la muerte. El personal sanitario en su conjunto, y la sociedad en general, deben asumir tres deberes con relación al paciente terminal.

1. El deber de no hacer daño.
2. El deber de respetar la autonomía moral de los pacientes.
3. La obligación de proporcionar cuidados paliativos a los pacientes terminales.

No hacer daño ("primum non nocere"): el principio de no-maleficencia como fundamento de la ética médica

Cuando las posibilidades de prolongar la vida se han agotado y el dramático desenlace se impone, el profesional sanitario deja de lado la faceta técnica de su ejercicio y se concentra en comportarse como un ser humano atento a las necesidades reales de otro ser humano.

El deber profesional impuesto por nuestra interpretación de la ética precisa una dura reconsideración y exige modificar la escala de valores aplicada hasta el momento.

El deber ético de proteger y alargar la vida a toda costa se torna cuestionable. El paciente tiene que ser considerado como un ser humano dotado de una dignidad y de una autoestima que precisan ser respetadas, tanto más dada la trascendencia del trance. En mi opinión, este criterio debe prevalecer en consideración al paciente. Para el entorno familiar probablemente prime la cuestión de la calidad de vida frente a tratamientos que solamente alcanzan a prolongar una deficiente vitalidad somática. Es fundamental plantearse "cómo vivir" y "cómo morir".

Conocemos informes realmente estremecedores de la prolongación de la agonía de algunos políticos, condicionada por la relación personal y el severo control del poder mantenido durante muchos años. El tema de la sucesión previsible y el mantenimiento de las estructuras totalitarias que garanticen el ejercicio de tal poder han dado lugar a hechos inhumanos, perpetrados con la complicidad de personal sanitario sometido a la coacción ejercida desde un poder que teme por su estabilidad.

Desde el punto de vista de la bioética, existe un consenso acerca de la evaluación experta y razonable de los medios que son adecuados en cada caso para prolongar la vida sin menoscabar la dignidad del paciente

y la estimación que se impone desde los criterios morales, religiosos o sociales y que condicionan la personalidad del paciente.

En los casos en los que se constata la escasa o nula eficacia de la asistencia médica en las opciones vitales del paciente, se impone en ocasiones plantear la limitación de medios asistenciales o terapéuticos. Las posibilidades son fundamentalmente dos: no instaurar nuevas medidas asistenciales y retirar las que se juzgan superfluas e ineficaces en el caso específico que se considera.

En todo caso, siempre que sea posible, la toma de decisiones debe de ser consensuada con el paciente y sus familiares, entre otras razones para evitar situaciones conflictivas que pueden derivar incluso en reclamaciones jurídicas.

Partiendo de los fundamentos de la profesión médica, en los casos en que no es posible curar y se constata la evolución negativa de las constantes vitales, la acción debe orientarse a aliviar y hacer más soportable el dramático desenlace. Las actuaciones que no cumplen estas condiciones se declaran fútiles y por tanto no justificadas en su planteamiento ni en su aplicación.

La dificultad reside en que no en todos los casos es evidente a priori la ineficacia o futilidad de las medidas terapéuticas que es posible adoptar. La medicina es una ciencia basada en probabilidades y por tanto es frecuente que la evaluación de una medida terapéutica presuntamente adecuada al cuadro clínico, cree problemas de complicada aplicación en casos determinados.

En situación vital extrema, se puede incluso plantear la aplicación de medios extraordinarios, tales como la reanimación cardiopulmonar, para intentar la recuperación de un paciente terminal. La interpretación y evaluación de cada caso puede originar serios problemas al personal sanitario. El proceso patológico puede resultar difícil de tratar en algunos casos, en ocasiones por problemas de colaboración por parte del paciente o también por discrepancias en el entorno familiar.

La discriminación entre tratamientos o medidas extraordinarias y la aplicación de propuestas meramente paliativas debe ser tomada en consideración para cada caso. Asimismo, la indicación concreta de “orden de no reanimar” debe estar justificada mediante un análisis riguroso del caso.

Por último, los avances técnicos y su aplicación en medicina han planteado al profesional con frecuencia el dilema entre “lo que se puede hacer” y “lo que se debe hacer”. El respeto y la consideración que nos merece cada paciente nos obliga a velar por sus condiciones vitales con un criterio benefactor encaminado a humanizar la muerte sin prolongar la agonía.

El deber de respetar la autonomía moral de los pacientes

Entre los derechos del paciente es preciso subrayar el correspondiente al otorgar su consentimiento informado, y que es, al mismo tiempo, un deber del médico.

La dignidad personal del personaje y el respeto a su autonomía y a su capacidad para optar por unas soluciones u otras, le confiere el derecho a ser informado de su situación de manera clara y comprensible. Es frecuente que este derecho resulte con frecuencia manipulado o deformado tanto por aquellos familiares que prefieren mantener al enfermo al margen de la realidad como por el personal sanitario que se encuentra más cómodo liberado de ciertas vinculaciones morales con los pacientes.

Se trata de establecer lo que se ha denominado ética de la situación, en la que los factores racionales y jurídicos son desplazados por motivaciones sentimentales y emocionales. Los comportamientos están condicionados por el afecto, el amor y la compasión. Se propone proteger al enfermo de sus propias emociones, de la angustia generada por su situación, y de crear y mantener un entorno atento, grato y protector. La simulación puede incrementar la angustia y vulnerar la autoestima del paciente.

Siempre que sea posible, el equipo sanitario debe comunicarle al enfermo sus propuestas terapéuticas, así como las perspectivas, el carácter del procedimiento y la incidencia sobre la capacidad del enfermo para soportar su aplicación.

El paciente puede tomar decisiones personales respecto a estas propuestas y consentir o no su aplicación. El médico debe respetar las decisiones del enfermo, aunque estas discrepen de su criterio profesional, siempre basado en su milenario juramento hipocrático, y consecutivamente velando siempre con prioridad y en beneficio de la persona confiada a su cuidado.. Siempre que sea posible, las decisiones han de ser consensuadas entre paciente, familia y médico.

El problema se puede complicar cuando el paciente no está en condiciones de decidir y la familia asume su papel en el caso.

La presunta interpretación de los deseos, esperanzas y criterios materiales y espirituales del enfermo por parte del entorno familiar puede plantearse de forma conflictiva e incidir en los esquemas terapéuticos propuestos en relación con la previsible evolución del proceso patológico.

Para dar solución a estos casos se han elaborado una serie de documentos en los que se propone al paciente que ingresa en la institución sanitaria, que declare libre y responsablemente cuáles son sus deseos en función de la presunta evolución del caso, incluyendo la del fallo vital irreversible.

Estos documentos son bien conocidos bajo las denominaciones de testamento vital, directrices previas o voluntades anticipadas.

Las directrices previas especifican qué tratamientos no deben ser iniciados o interrumpidos. Sin embargo, es evidente que no es posible prever todas las posibilidades de evolución del caso, y aunque se seleccionen las más probables, dichas situaciones carecen de contextualización real, de sentido y de auténtica vinculación con las propuestas.

También es importante revisar y actualizar ciertas opiniones y criterios del enfermo, con objeto de comprobar si se mantienen en el criterio y consideración con que se expusieron en la oferta inicial vigente. El nivel de información expuesto y el captado por el paciente precisan muchas veces una confirmación más detallada y en un lenguaje claro y adecuado a su nivel de comprensión mental en su dramática circunstancia.

Es preciso evitar que las voluntades anticipadas no sean tomadas en consideración por el personal sanitario, priorizando los contactos con la familia, al margen de la opinión del sujeto del tema. Las voluntades anticipadas se han de considerar como una consecuencia lógica del consentimiento informado y por tanto, están redactadas y orientadas para obtener una mejor y más veraz relación médico-paciente. Se trata de respetar la autonomía del enfermo y primar sus deseos en la toma de decisiones, con objeto de mantener la prioridad consecuente con la dignidad del personaje y con el respeto que merece su opinión.

En prevención de las dificultades de comunicación entre el equipo sanitario y el paciente, como consecuencia de la compleja evolución del caso, es muy útil la designación de una persona como representante válido y veraz del enfermo, en previsión de situaciones que dificulten o compliquen la comunicabilidad del paciente con el personal sanitario.

El documento de voluntades anticipadas puede ser renovado con objeto de adaptarlo a la situación vital del paciente, a las perspectivas y al nivel terapéutico que la evolución tecnológica puede ofrecer en el día de la fecha. La adecuación de este aspecto del problema es fundamental para mantener la relación médico-paciente en su nivel más sincero y eficaz.

Muy importante resulta la organización de un registro hospitalario, donde se depositen y tutelen estos documentos, con objeto que se pueda consultar en cualquier circunstancia la adecuación de las medidas que se proponen. El equipo sanitario puede recurrir a su revisión y reinterpretación de acuerdo con la evolución del enfermo terminal. El otorgante puede modificar los términos del documento en función de su protagonismo y capacidad crítica en el caso o de un cambio de opinión acerca de su redacción total o parcial.

Cuidados paliativos: precisiones de su aplicación en cada caso

Una vez agotadas las opciones propuestas para prolongar la vida del paciente, se plantea la aplicación de los cuidados paliativos. Una vez constatadas la irreversibilidad del proceso y la inoperancia de las proposiciones terapéuticas previstas para obtener una prolongación digna de la vida, la responsabilidad moral del personal sanitario debe continuar con el objetivo de obtener la mejor calidad de vida posible en cada caso.

La fase terminal de la vida impone un cambio de prioridades en la labor del equipo sanitario. La acción se centrará en aliviar los padecimientos del enfermo y prestar la mejor colaboración posible a la familia. Se trata de corresponder al derecho inalienable a morir en paz, con respeto y dignidad. El hecho de que el dramático proceso discurra en tales términos será la mayor gratificación espiritual y profesional del equipo sanitario y de los familiares.

La atención al paciente se mantendrá limitada, pero suficiente, con objeto de que la muerte no sea consecuencia directa de la omisión de cuidados adecuados y precisos en el caso concreto.

La calificación de cuidados mínimos se refiere a los que se establecen para el soporte vital preciso para prolongar la vida, sin recurrir a procedimientos complejos y agresivos, cuya eficacia es nula en el nivel de evolución del proceso.

Se ha discutido si la hidratación y la nutrición parenteral o mediante sonda, pueden ser calificados como procedimientos básicos de mantenimiento vital, sin incidencia en la evolución del proceso, y sin tener en cuenta la relación riesgo-beneficio. Se admite que se trata de atenciones humanitarias y que, por tanto, se impone su aplicación generalmente en todos los casos y circunstancias. Por tanto, la supresión de tales medios vulnera los principios de atención humanitaria fundamental. Se ha matizado que tales decisiones pueden estar justificadas cuando se tiene la evidencia de que estas aportaciones carecen de significación vital en el caso determinado. Las decisiones precisan adoptarse por consenso en el equipo sanitario, y mediante la constatación documentada de las razones que han impuesto tales conclusiones.

En la aplicación de las medidas adecuadas al caso, se precisa acudir al denominado principio de proporcionalidad, teniendo en cuanta las preferencias del paciente y los familiares.

Ocupa el primer término el control de los síntomas, fundamentalmente el del dolor. El empleo de analgésicos o sedantes esta indicado y es lícito en determinados casos. La posibilidad de que la administración de ciertos analgésicos pueda acortar el ciclo vital del

paciente y acelerar su fallecimiento se valora como una "acción de doble efecto".

El principio del doble efecto se rige por las condiciones siguientes:

- La acción debe de ser buena en sí misma (aliviar un síntoma).
- La intención debe de ser específica con referencia al síntoma que se desea aliviar. No debe tomarse en consideración prioritaria los efectos secundarios de la medicación (acortar la vida del paciente).
- El mal puede ser previsible, pero no intencional.
- La evaluación de la acción terapéutica debe arrojar un saldo positivo sobre los efectos negativos previsibles.

La dignidad en el momento de la muerte. La misión humanitaria

La tecnología médica ha evolucionado de forma espectacular y ofrece opciones de atención y tratamiento nuevas y eficaces. La dificultad de evaluar las consecuencias de una aplicación terapéutica se torna en ocasiones confusa y difícil de catalogar. Es imperativo que el facultativo establezca un orden de prioridades aun cuando el paciente se encuentre claramente en situación terminal. El alivio de los síntomas ayuda a éste a enfrentarse con el trance de la muerte. Se trata de una experiencia personal e intransferible y el deber del equipo sanitario es contribuir a que el paciente afronte su drama con los mejores recursos psíquicos para mantener su dignidad y autoestima.

Kubler Ross (en *Sobre la muerte y los moribundos*) describió y esquematizó las fases de la actitud del paciente frente a su problema vital:

1. *Fase de negación*. El paciente no acepta la información ni el diagnóstico derivado de los datos y exploraciones clínicas. La negación es una actitud psíquica de defensa complementada con una reiteración de los hábitos laborales y sociales. Puede resultar una amenaza cuando interfiere claramente las medidas terapéuticas que precisan imponerse.
2. *Fase de cólera e ira*. Una vez reconocida la situación y el futuro previsible del caso, el paciente concentra su amargura y su ira en su historial personal, en su forma de vida, en su entorno social y familiar y en último recurso frente a Dios, responsable último de proceso patológico que ha sido implantado en su organismo con arbitrariedad y alevosía.
3. *Fase de negociación o pacto*. Asumido el destino, y el hecho imperativo de la muerte inminente, el paciente intenta ganar tiempo y retrasar en tanto es posible la muerte. Se adoptan formas muy diversas, según la personalidad del paciente, y con el objetivo

de enfrentarse a la muerte asistido por la complicidad y con la colaboración de la razón.

4. *Fase de depresión*. El paciente busca la comprensión y solidaridad en relación con su problema vital. Recurre al entorno familiar y social y aspira a que comprendan y compartan su drama personal.
5. *Fase de aceptación*. El fin de la vida es aceptado con cierta resignación. Se hace una evaluación de la vida, se recuerda con emoción a las personas queridas y desaparecidas y se encomienda el futuro a sus allegados, parientes y amigos.

Resumiendo el viejo lema de la Medicina: *Curar a veces, mejorar con frecuencia, consolar siempre*.

Judicialización de la medicina

Por último, no quiero dejar de tratar el tema de la violencia que se plantea en el ejercicio de la labor del personal sanitario. La Organización Colegial de Enfermería informa de un elevado porcentaje de agresiones verbales, e incluso físicas, al personal sanitario en el lugar de trabajo y durante su actividad profesional

La judicialización de la Medicina debe implicar tanto el control y la cualificación de la actividad profesional sanitaria como la adecuada protección del personal encargado de tan digna función social, que por imperativo profesional ha de cumplir con la mayor consideración humanitaria para el paciente y sus familiares. La cualificación moral e intelectual del personal sanitario es un imperativo ineludible, pero debe de ser correspondido con la estima y consideración que merece su difícil y meritoria labor humanitaria.

Metodología de utilización del cine-forum como recurso docente en bioética

C. Almendro Padilla, V. Suberviola Collados, A. M. Costa Alcaraz[1]

El nuevo programa de la especialidad de Medicina Familiar y Comunitaria contempla la bioética como área esencial a desarrollar, propone diferentes métodos de enseñanza, y entre ellos el aprendizaje grupal. Los autores de este artículo presentan una propuesta metodológica a aplicar por los tutores que decidan utilizar el cine-forum como herramienta para la enseñanza de la bioética.

La relación del cine con la educación en valores

El cine representa una oportunidad de captar, de forma inmediata, el mundo y lo humano. Es un medio de comunicación que integra lo verbal y no verbal. También es un recurso que ofrece una variedad de posibilidades informativas, ya que permite percibir la realidad desde varios ámbitos y acercarnos a la diversidad cultural.

La narrativa cinematográfica permite aproximarse a todo tipo de historias, del presente, pasado y futuro, mostrando diferentes culturas con sus valores, acercando a comprender la diversidad, obligando al respeto y a la tolerancia

Además de elemento lúdico, el cine es un recurso para aprender a aprender. Comunicar una experiencia y reflexionar ella son la mejor forma de aprender a deliberar, por lo que la narración cinematográfica resulta un instrumento docente adecuado a la enseñanza de la bioética.

El cine se está introduciendo en diferentes campos de la educación médica[2]; sin embargo, las publicaciones sobre experiencias en otros campos de la docencia médica y en especial en la bioética son escasas.

[1] Publicado originalmente en el suplemento online de *Tribuna Docente* 2006, 8 (3). Acceso el 10 de octubre de 2006, en www.tribunadocente.net/imagenes/publicaciones/5_Experiencias.pdf. Los editores agradecen a los autores y a la revista *Tribuna Docente en Medicina de Familia* su autorización para reproducir este trabajo.

[2] Fresnadillo MJ, et al . Metodología docente para la utilización del cine en la enseñanza de la microbiología médica y las enfermedades infecciosas. Rev Med Cine (2005): 17-23

Objetivos docentes del cine en la bioética

La intervención docente debe estar encaminada a satisfacer los siguientes objetivos:

- Desarrollar un método de reflexión individual y grupal que ayude a los alumnos a identificar valores y principios profesionales.
- Desarrollar actitudes coherentes con los valores y principios profesionales, que faciliten la conducta prudente del ejercicio de la medicina.

El cine-forum como método educativo

Entendemos por cine-forum: "Aquella actividad pedagógica de grupo que, apoyándose en el cine como eje, persigue, a partir del establecimiento de una dinámica interactiva de los participantes, descubrir, vivenciar y reflexionar sobre las realidades y valores que persisten en el grupo o en la sociedad".[1]

Esta definición nos orienta hacia los elementos claves del cine-forum: actividad docente grupal, que parte de las experiencias individuales y por medio de la interacción con "los otros", y la reflexión, el alumno construye socialmente su aprendizaje que debe estar orientado hacia la acción.

Fases del desarrollo del cine-forum

Planificación

El uso del cine como recurso docente requiere un trabajo previo de planificación didáctica, que incluye:

1. *Selección de la película*: Debe estar en relación con los objetivos docentes. Los criterios que proponemos son
    - *Disponibilidad*: En la actualidad, si son películas recientes, se pueden encontrar en la mayoría de los videoclubes. Existe en Internet la posibilidad de adquirir películas más antiguas a través de empresas que se dedican a este fin. (**Tabla 1**)

Tabla 1. Recursos para encontrar películas en Internet

http://www.moviesdistribucion.org http://www.dvdgo.com http://www.starscafe.com/

[1] González Lucini J. (1996): Temas transversales y educación en valores. Madrid Alauda.

http://www.filmaffinity.com http://www.fnac.es

- *Idioma*: entendible por los alumnos (se puede utilizar subtituladas). La mayoría de los DVD utilizados en la actualidad permiten el trabajar con varios idiomas.
- *Formato de película*: Por su calidad de imagen, sonido y posibilidad de reproducción en ordenador, es preferible el DVD, aunque es posible que películas antiguas, no estén en este formato.
- *Relación de la película con los objetivos docentes*: Es preferible que el argumento de la película trate el tema y los objetivos docentes de una forma central y no de forma tangencial. En la **tabla 2** presentamos una serie de películas que plantean cuestiones de bioética.

Tabla 2. Películas útiles en el área de la bioética

Película	**Aspectos de la bioética**
La ciudadela (King Vidor 1938)	Los valores y metas de la medicina Tipos de ejercicio (público, privado) de la medicina Errores médicos Enfoque social de la medicina
El doctor (Randall Haines 1991)	Comunicación médico paciente Errores médicos Deber de no abandono Formación médica Trabajo en equipo y relación interprofesional Malas noticias Confidencialidad
Las confesiones del Dr. Sachs (Michelle Deville 1999)	La práctica de la Atención Primaria Relación médico paciente Relación interprofesional El aborto El secreto profesional La capacidad para tomar decisiones
Patch Adams (Tom Shadyac, 1998), basada en una historia real	La humanización de la asistencia Relación médico paciente El currículum oculto La formación pregrado La medicina como arte

Doce hombres sin piedad (Sydney Lumet, 1957)	El proceso de deliberación Los conflictos éticos
Las invasiones bárbaras (Denys Arcand, 1993)	El final de la vida y los valores Los sistemas sanitarios públicos La muerte digna La sedación terminal
Mar adentro (Alejandro Amenábar, 1994)	La autonomía El suicidio asistido
El aceite de la vida (George Millar, 1992), basada en una historia real	Las enfermedades crónicas La atención a la familia Las medicinas alternativas
Iris (Richard Eyre, 2001), basada en una historia real	Las demencias Los cuidadores como recurso de salud
Despertares (Penny Marshall, 1990)	La investigación con humanos Las voluntades anticipadas
Amar la vida (Mike Nichols, 2001)	La muerte Los valores en la fase final de la vida El derecho a la información La humanización de la asistencia Los cuidados paliativos La muerte digna

2. *Métodos de visualización*: Preferentemente integra y colectiva. Otros métodos de visualización posibles son seleccionar secuencias para remarcar aspectos concretos y visualizar de forma individual, con anterioridad al trabajo grupal.
3. *Elaboración de material didáctico*: El cine-forum requiere de una elaboración pedagógica previa a la actividad, que recoja de una forma planificada los aspectos docentes que queremos tratar. Para ello proponemos las siguientes fases:
   - Encuesta sobre conocimientos y actitudes de los que parte el alumno referente a los objetivos del cine-forum. (**Tabla 3**)

Tabla 3. Modelo de encuesta para los alumnos antes de visualizar la película *La ciudadela*

"Pasando la ITV (Inspección Técnica de Valores)"
Describe por qué estudiaste medicina Pon ejemplo de dos situaciones de tu ejercicio profesional que te han resultado satisfactorias Escribe en este espacio cuáles crees que son los valores profesionales del

médico de familia Describe cuáles son los fines o metas de la medicina

- Ficha técnica y artística de la película: debe de contener por lo menos los siguientes aspectos:
  - Título en español y título original
  - Director
  - Año de producción
  - Nacionalidad
  - Actores principales
  - Guión original o basado en una obra literaria
  - Duración
  - Sinopsis argumental de la película: El argumento de la película ayuda a centrar al alumno en los objetivos didácticos que se van a proponer, además de motivar para la visualización. Debe estar explicado de forma sucinta en 10-12 líneas. (**Tabla 4**) Es conveniente contextualizar la película en su tiempo y lugar.

Tabla 4. Modelo de ficha técnico-artística para el cine-forum

Título y título original	*La ciudadela* (*The Citadel*)
Director	King Vidor
Año de producción	1938
Nacionalidad	USA
Actores principales	Robert Donat (Andrew Manson) Rosalind Russell (Cristina) Ralph Richardson (Danny) Rex Harrison (Harley Street)
Guión original o basado en una obra literaria	Basada en novela *La ciudadela* de A. J. Cronin
Duración	114 minutos
Sinopsis	En los años 20 y en Inglaterra, Andrew Manson, joven médico, empieza su ejercicio profesional como ayudante del médico titular en un pequeño pueblo minero. Allí conoce a Denny, desencantado con problemas de alcoholismo que le orienta sobre el origen de un brote de fiebres tifoideas: juntos dinamitan los alcantarillados, lo que obliga a construir uno nuevo y así acabar con la epidemia. Tras el enfrentamiento con la mujer del

	médico titular que pretende aprovecharse de él, se presenta a la dirección de la mina para que le contraten directamente, lo que le obliga a casarse con la maestra del pueblo. Durante este periodo investiga sobre la relación entre la silicosis y la tuberculosis. Pronto se enfrenta con la mayoría de los mineros al no ceder a sus peticiones. Se ve obligado a trasladarse a Londres, donde al principio pasa dificultades económicas hasta que se encuentra con un compañero de estudios que le introduce en la alta burguesía. Su situación económica prospera, pero un acontecimiento le obliga a enfrentarse a la corporación médica, retomando sus valores originales.

- Ficha didáctica para el docente. La función es estructurar pedagógicamente la actividad docente. Se inicia con la formulación de los objetivos de la actividad. Continúa con los contenidos didácticos del cine-forum con las ideas fundamentales que interesa abordar. La relación de los valores, dilemas o principios, con el argumento, ayuda a entender las situaciones y problemas éticos que la película plantea. Un ejemplo de relación entre valores y argumentos lo podemos ver en la **tabla 5**.

Tabla 5. Modelo de ficha didáctica para el docente

Película	*La ciudadela*
Objetivos	Introducir los valores, metas y fines de la medicina Conocer sobre los diferentes enfoques (social, público, privado) de la medicina
Contenidos didácticos	Valores, metas y fines Errores médicos Enfoque social de la medicina Tipos de ejercicio de la medicina Comunicación con el paciente Relación entre los profesionales
Algunos valores a destacar en la película	
Valores	Relación con el argumento
Altruismo	Se arriesga a cometer un delito (voladura del

(Diligencia en procurar el bien ajeno aún a costa del propio)	alcantarillado para acabar la epidemia) Pierde un empleo en la mina al no ceder a los intereses poco éticos de los mineros Arriesga su vida para atender a un minero accidentado Pierde su posición social en Londres
Compromiso científico	Investiga sobre la relación entre silicosis y TBC Publicación de sus hallazgos
Prestigio social	Cuando salva al recién nacido Conforme va tratando a la burguesía
Ganancia económica	Ganancia que le permite vivir dignamente Ganancia extra que le hace derrochar (cómo ha conseguido ese dinero)
Solidaridad	Cuando propone la creación de un sistema de seguro sanitario
Secuencias fílmicas y preguntas para la reflexión	
Secuencias	Preguntas
El cochero recoge en la estación al Dr. Manson	¿El trabajo duro y poco reconocido es propio de los médicos jóvenes?
La 1ª prescripción del Dr. Manson: ¿Por qué los médicos escriben en latín?	¿Qué opinas de la respuesta del Dr. Manson?
Un minero solicita un certificado de exención de trabajo	¿A quién beneficia y a quién perjudica la actuación del Dr. Manson?
Una enfermera con experiencia discrepa de la pauta de tratamiento de un médico novel	¿Cómo te parece que debería actuar un médico en casos como éste?
El Dr. Manson decide investigar la relación entre silicosis y TBC y publicar los resultados	¿Qué compromisos sustentan la decisión del Dr. Manson?
"Un vulgar caso de histeria" "Usted lo que necesita es un marido e hijos"	¿Qué piensas de la valoración que hace el médico? ¿Crees que algunos médicos desconsideran las enfermedades mentales?
"Este hospital es una mina de oro." "Pues a mí me parece una mina de carbón"	¿Por qué crees que hacen estas afirmaciones?
El Dr. Manson y su esposa reciben una carta con un cheque	¿Crees que en las actuaciones de estos profesionales se ha dado un abuso de la confianza que en ellos han depositado los pacientes?
El Dr. Manson justifica su actuación	Los códigos deontológicos recogen

en público	normas de buena conducta profesional. ¿Qué piensas de esta secuencia?

- Actividades a desarrollar con los alumnos. En una primera fase proponemos un trabajo individual mediante una guía de reflexión de la película para el alumno. El contenido de esta guía debe abarcar los objetivos didácticos de la película. Un modelo podemos verlo en la **tabla 6**. Posteriormente discutiremos en grupo, a partir las reflexiones de los alumnos y desarrollaremos los objetivos docentes.

Tabla 6. Modelo de guía de reflexión para el alumno

Objetivos	**Reflexiona...**
1. Introducir los valores y los fines o metas de la medicina	Identifica los valores de los personajes de la película Describe los valores profesionales del médico de familia Escribe que dificultades puedes encontrar en tu ejercicio profesional que dificulten el desarrollo de esos valores
2. Identificar los diferentes enfoques (social, público, privado) de la medicina	¿Crees que cometer un delito (dinamitar las alcantarillas) justifica evitar un mal (epidemia)? Desde el punto de vista de los fines de la medicina, ¿qué diferencia la práctica de la medicina pública de la privada?

Fases del cine-forum

1. Apertura. El cine-forum se iniciará con la presentación de los profesores y alumnos, preguntando sobre experiencias previas e interés por el tema. Se presentarán los objetivos docentes junto a las fichas técnicas y artísticas de la película. Seguirá una breve sinopsis argumental. Se explican las normas de funcionamiento e interacciones. (**Tabla 7**)

Tabla 7. Normas para el desarrollo del cine-forum

Duración	Es conveniente desde el principio de la actividad, fijar los tiempos, tanto de visualización de la película como

	del trabajo individual y grupal. Poner una hora de terminación. El moderador debe hacer respetar estos tiempos para cada cuestión y cerrar la actividad
Interacciones	Es conveniente no interferir la proyección con comentarios de los alumnos. El moderador debe dar turno de palabra al final de la proyección, facilitar la participación de todos y reconducir el debate cuando se derive hacia cuestiones periféricas

2. Encuesta sobre conocimientos y actitudes de los que parte el alumno referente a los objetivos del cine-forum. (**Tabla 3**)
3. Proyección de la película de forma íntegra y colectiva, procurando condiciones ambientales adecuadas de la sala para su correcta visualización.
4. Trabajo de los alumnos. Se inicia con el planteamiento y desarrollo de las tareas planteadas en la guía de reflexión de la película para el alumno. (**Tabla 6**)
5. Discusión grupal. Siguiendo el modelo de la ficha didáctica para el docente, basado en preguntas para reflexión a partir de secuencias de la película. (**Tabla 5**)
6. Evaluación: El objetivo de esta fase es analizar toda la experiencia, revisar los objetivos propuestos, resumir y reforzar los contenidos de aprendizaje. Es importante reflexionar en grupo sobre la aplicabilidad de lo aprendido en la práctica diaria. Algunos ejemplos podemos verlos en la **Tabla 8**.

Tabla 8 Algunas preguntas útiles para la fase de evaluación

¿Qué os ha parecido la experiencia vivida en grupo? ¿Cómo os habéis sentido? ¿Creéis que la película ha cumplido las expectativas? ¿Cambiaríais algo de lo realizado? ¿Creéis que lo aprendido puede resultaros útil para vuestra práctica profesional? ¿Ha podido cambiar vuestra actitud en los temas planteados?

Conclusiones

Mediante el cine-forum, el cine se configura como instrumento útil en la enseñanza de la bioética. Este método de enseñanza requiere de una planificación y estructuración pedagógica, si se quiere alcanzar lo objetivos docentes. En este artículo se presenta una propuesta metodológica a aplicar por los tutores que decidan utilizar el cine-forum como herramienta para la enseñanza de la bioética.

Bibliografía

- González Martel J. (1996) El cine en el universo de la ética. El cine-forum. Madrid Alauda, Anaya
- Muñoz S, Gracia D (2006) Médicos en el cine: Dilemas bioéticos; sentimientos, razones y deberes. Madrid. Editorial Complutense
- Rivera JA (2003) Lo que Sócrates diría a Woody Allen. Madrid. Cine y Filosofía. Editorial Espasa

Million Dollar Baby

José Elías García Sánchez, Enrique García Sánchez y Mª L. Merino Marcos

Esta película está basada en algunas narraciones de boxeo recogidas en el libro *Rope Burns: Stories From the Corner* de F. X. Toole, entre ellas la homónima *Million $$$ Baby* (1). El guión se debe a la pluma de Paul Haggis.

Bajo el envoltorio de una película de boxeo, de boxeo femenino, Clint Eastwood presenta, en su más laureada obra, la historia de dos seres solitarios marcados por su pasado cuyas vidas se cruzan gracias precisamente a este deporte. Una es la de Frankie Dunn, el protagonista masculino, que interpreta el propio Clint Eastwood. Frankie es un viejo entrenador y manager de boxeo que posee un vetusto gimnasio para esta disciplina en Los Ángeles. La otra es la de Maggie Fitzgerald, la protagonista femenina interpretada por la "oscarizada" Hilary Swank, una camarera aspirante a boxeadora. Desde un punto de vista argumental es precisamente el encuentro entre los dos protagonistas el detonante de la acción y de su desenlace, aunque el peso argumental de Frankie es mayor pues en torno a este pasaje de su vida se realiza la narración. Tres personajes adicionales tienen un impacto importante en el desarrollo de la trama, uno presente, Eddie Scrap - Iron Dupris, el personaje secundario principal, un viejo boxeador que se ocupa de la limpieza del gimnasio de Frankie, incluso vive en él y que encarna Morgan Freeman, y dos sólo citados, la hija de Frankie y el padre de Maggie.

Como se ha mencionado, el envoltorio de la película es el boxeo, y con un combate comienza la acción, pero la palabra envoltorio está elegida a posta pues no es una película clásica de boxeo al estilo "holywoodiense"como *Toro salvaje / Raging Bull* (1980) de Martin Scorsese o la saga de *Rocky* de John G. Avildsen y Sylvester Stallone. En realidad el boxeo podría haber sido sustituido por otra actividad humana y además ni es el motor de la acción ni su objetivo último.

Otro es el carácter marcado de los personajes, fundamentalmente por su pasado, como es bastante frecuente en el cine de Eastwood. Frankie Dunn está atormentado a nivel familiar, profesional y religioso. Desde hace años su hija, aparentemente única, no quiere saber nada de él, todas las semanas le escribe una carta que sistemáticamente le es devuelta sin abrir. En esta falta de relación, cuya causa no se cita, el culpable es él.

También está marcado a nivel profesional, sabe mucho de boxeo pero teme tanto sus consecuencias que a sus pupilos les pone todas las trabas posibles para que celebren combates que puedan implicar peligro aunque sean interesantes deportiva y económicamente, siempre les faltan dos o tres combates, prefiere estar justo de dinero a someterlos a un riesgo. Es un católico practicante de origen irlandés, lee gaélico, a Yeats, casi todos los días va a misa a la misma iglesia desde hace 23 años, pero tiene dudas sobre dogmas del catolicismo, como el de la Santísima Trinidad o el de la Inmaculada Concepción, que plantea, con una sonrisa, al cura de la iglesia a la que asiste y al que llega a exasperar, aunque realmente ambos saben que su auténtico problema moral y religioso es su hija. Las consecuencias derivadas de su relación con Maggie serán para él la losa que cierre este pasaje de su atormentada vida. El enjuto, duro, amargado, envejecido y poco expresivo rostro de Clint Eastwood y sus capacidades interpretativas le vienen como anillo al dedo al personaje. Por su parte el carácter de Maggie Fitzgerald está marcado por su familia, por el padre que adoraba y que perdió y que echa en falta enormemente, por una madre obesa, egoísta, que vive de una pensión del estado y que es un desastre, como también lo son su hermana y su hermano, el que al comienzo de la acción está en la cárcel. Insatisfecha de su situación económico-familiar abandonó la miseria de su hogar en Missouri y se fue a Los Ángeles, donde ahora trabaja como camarera para sobrevivir y poder alcanzar su sueño, ser una boxeadora profesional. Ahorra hasta el último centavo, llega a comer los restos de comida que dejan los clientes para no gastar, y así poder financiarse su preparación. Acude a Frankie, para que la entrene y la convierta en una boxeadora. Desde el principio tiene una total confianza en él. Aunque había participado en algunos combates de semifondo la verdad es que, como se ve en el gimnasio, su técnica deja mucho que desear. La elección de Hilary Swank para interpretar a la protagonista es otro de los aciertos del film, pues le confirió una ternura, una sencillez, una ingenuidad, una dulzura y un amor increíbles. Sus dotes interpretativas ya eran sobradamente conocidas y se preparó adecuadamente para el personaje.

La forma narrativa elegida es la puesta en escena del contenido de la carta que Eddie escribe a la hija de Frankie para contarle este episodio de la vida de su padre y para que sepa como era realmente. La voz en *off* que se ha escuchado a lo largo del film es la que al final de la película aclara que el espectador ha ido viendo la escenificación de la carta según la escribía el remitente. A pesar de que este recurso no es nuevo en el cine fue un acierto su inclusión en esta cinta.

La primera parte del film presenta al protagonista, a los personajes de su entorno, particularmente Eddie Scrap - Iron Dupris, y a Maggie. Entre Eddie y Frankie hay algo más que una relación de trabajador-patrón,

existe amistad y el jefe se ocupa de las necesidades de su empleado, incluso de que tenga calcetines que no estén rotos. Maggie aparece nada más comenzar la película, al final del combate que abre la acción, al que ha asistido desde un túnel de entrada al recinto. Tras él contacta con Frankie, le pide que la entrene, que sea su manager y la convierta en una buena boxeadora. Busca un futuro mejor. En una actitud machista Frankie la rechaza, le dice que no entrena mujeres, que se busque a otro, e incluso le llegará a decir que su edad ya no es la adecuada para este deporte. A pesar de ello Maggie es perseverante, va al gimnasio y empieza a entrenar por su cuenta, más tarde Frankie aceptará su presencia porque Eddie le dice ha pagado seis meses y su situación económica no es boyante, como muestran varios detalles del film.

La segunda parte comienza cuando Maggie, gracias a las artimañas de Eddie y a su constancia y esfuerzo, consigue que Frankie la acabe entrenando y más tarde incluso que sea su manager. En el transcurso de esta fase, el film continúa profundizando en los personajes y muestra la creciente afectividad que surge entre los protagonistas, Frankie comienza a llamarla *mo cuishle* (mi querida, mi sangre), ha encontrado una hija, y Maggie siente auténtica devoción por él, ha encontrado a un padre. La relación entre ellos es mutuamente beneficiosa no sólo a nivel personal sino también económico. Tras una relativamente corta preparación, Frankie, consigue que gane varios combates y Maggie empieza a ser conocida, sus triunfos son tan expeditivos que Frankie necesita comprarle contrincantes y al fin, en contra de sus normas, acepta que luche por el título mundial de la WBA de los pesos wélter en Las Vegas con la campeona, una alemana del Este llamada Billie 'The Blue Bear' (Lucia Rijker), una autentica "incumplidora" de las reglas del Marqués de Queensberry. Al terminar el tercer asalto Maggie, olvidándose de la máxima de Frankie, protegerse en todo momento, cuando se retira a su rincón recibe por la espalda un golpe lateral en la cara, a consecuencia de él cae y se golpea el cuello con el borde del banco de boxeo que acaba de ser sacado y que todavía estaba tumbado. En una secuencia increíble, el espectador ve y percibe que se ha roto el cuello, ulteriormente sabrá que Maggie ha sufrido una fractura de C1 y C2 con sección completa de la medula espinal. El temeroso entrenador, se encuentra con lo que siempre temió, una terrible consecuencia del boxeo, la tetraplejía de su pupila.

La última parte muestra las consecuencias de la tetraplejía, médicas, personales, familiares y éticas. Las médicas implican la puesta en marcha de medidas de cuidados inmediatos y paliativos. Las personales reflejan, como Frankie se desvive por Maggie, como el afecto y el amor, entre ambos crece y crece, alcanzando cotas increíbles, ambos han encontrado sustitutos de sus seres más queridos. Su sentimiento de culpa por haber entrenado a Maggie y permitir el combate hace mella en él e inicialmente

intenta proyectarlo a Eddie. Maggie asume personalmente el hecho y a pesar de todo piensa que gracias al boxeo ha conseguido todo lo que deseaba. Las consecuencias familiares afectan a Maggie. Su madre y sus dos hermanos tras divertirse en los parques de atracciones de Los Ángeles durante una semana van a visitarla y lo único que les interesa es hacerse con sus pertenencias. La consecución de la secuencia está muy bien resuelta por la protagonista. Por último hay unas consecuencias que tienen un impacto ético, los intentos de suicidio de Maggie y la "eutanasia" que lleva a cabo Frankie a petición de aquella. Este último hecho con la desaparición de Frankie pone fin a la carta de Eddie y a la acción.

La película no sólo pertenece al cine de autor sino al cine altamente personal, ¿y por qué?, porque el peso de Clint Eastwood en su realización es enorme, se debe no sólo, entre otras, a su productora, Malpaso Productions, sino que él mismo la dirigió y protagonizó y por si fuera poco a él se debe la sencilla pero eficaz banda sonora y su hija Morgan aparece en una significativa escena.

Los Oscar que recibió, correspondientes a las películas estrenadas en 2004, son reflejo sin duda de su calidad. Fueron el de mejor película, mejor director (Clint Eastwood) mejor actriz principal (Hilary Swank) y mejor actor secundario (Morgan Freeman). Clint Eastwood ya había recibido un Oscar como mejor director en 1992 por *Sin perdón / Unforgiven* y Hilary Swank en 1999 como mejor actriz principal por *Los chicos no lloran / Boys Don't Cry* de Kimberly Peirce. La película además tuvo tres nominaciones, al mejor actor principal (Clint Eastwood), mejor guión adaptado (Paul Haggis) y mejor montaje (Joel Cox). A pesar de todo lo comentado es justo señalar que la película sin duda se estrenó para poder optar a los Oscar de ese año. Vio la luz de forma limitada el 15 de diciembre de 2004 y su estreno amplio se produjo en Estados Unidos el 28 de febrero de 2005.

Esta triste película, como no podía ser menos, es muy "Eastwoodiana" y en toda ella se percibe el ritmo narrativo característico de este director y su fatalismo. Pertenece a un tipo de cine de alta sensibilidad y hay una secuencia que es poesía cinematográfica pura, cuando tras visitar a su madre para regalarle una casa, Maggie retorna con Frankie a Los Ángeles y se paran a repostar en una gasolinera, allí mira y ve una niña con un perro, la niña no es otra que Morgan la hija de Clint, a continuación le contará a Frankie como su padre, ya muy enfermo, le quita la vida a su perro, que tenía una parálisis de los cuartos traseros, para que no sufriera. Este argumento lo empleará para pedirle más tarde que le quite la vida.

El pasaje de Yeats que Frankie lee a Maggie y que menciona a Innisfree es sin duda un homenaje a John Ford y a *El hombre tranquilo / The Quiet Man* (1952).

Aspectos médicos de la película. El final de la vida

La presencia de los médicos y otro personal sanitario en la cinta es escasa teniendo en cuenta el impacto que las lesiones traumáticas tienen en su desarrollo, existe, pero estos profesionales casi siempre están en la penumbra, no hay un protagonismo directo y así no es posible hacer un análisis de este colectivo, ni para bien ni para mal. Se da por sentado que siendo el boxeo un deporte violento siempre se debe contar con un médico y así ocurre, los vemos valorar las hemorragias o explorar a Maggie cuando sufre su lesión cervical. Tras ésta actúan, pero más como ambientación que otra cosa. La presencia más llamativa de un médico es en la escena en la que un doctor le anuncia que posiblemente tendrán que amputarle una pierna.

Como cualquier película de boxeo que se precie las contusiones, heridas contusas, fracturas y hemorragias son una constante. El boxeo es un deporte duro, brutal tanto desde un punto vista humano como médico. Produce sufrimiento, da lugar a frecuentes lesiones, muchas graves e incluso mortales, y secuelas a largo plazo, así se cita que Eddie en su combate 109 perdió la visión de un ojo, ¿desprendimiento de retina? y que una de las contrincantes a la que Maggie noqueó sufrió una conmoción cerebral y una perforación de oído. Frankie es un artista en el control de las hemorragias y en el conocimiento de los diferentes coagulantes tópicos y su aplicación, así se pone de manifiesto en más de una ocasión. También es un maestro en la reducción manual de las fracturas nasales en el cuadrilátero, su técnica como es obvio no se acompaña por el uso de ningún tipo de anestesia. Estos aspectos, como las visitas a las urgencias hospitalarias, pueden considerarse como adornos que ayudan a la ambientación de una película en la que en su planteamiento y nudo argumental hay mucho boxeo. Aunque la lesión de Maggie es consecuencia de la combinación de diferentes hechos desafortunados, y que queda claro que se debió a una actitud antideportiva de su contrincante, es un hecho factible en la vida real.

Inmerso en la caracterización de la película y con un cierto papel en la narración está Peligro, un personaje secundario interpretado por Jay Baruchel. Peligro es un minusválido síquico que hizo un viaje desde Tejas a Los Ángeles con el novio de su madre y que fue abandonado por éste en esta última ciudad. Tras acabar en el gimnasio de Frankie la cinta muestra las dos actitudes que la población tiene con estos discapacitados, la aceptación e integración, como hacen Frankie y Eddie o la mofa y el escarnio, que es lo que muestran muchos de los boxeadores que acuden al gimnasio. Otros aspectos médicos mencionados son el que Maggie nació con bajo peso, 1 kilo 40 gramos, que su padre murió de una enfermedad

no especificada, que lo incapacitó y que su madre sufre una obesidad mórbida.

Tanto en el argumento como en su análisis médico la tetraplejía que sufre Maggie es el aspecto más relevante ¿Qué es lo que hizo que el traumatismo fuera tan violento? Primero que la fuerza impulsora, el golpe que le propició su contrincante, la hace caer sobre la lona, después que a este impulso se suma el peso de su cuerpo y por último y definitivo que se golpea en el cuello con una superficie elevada y estrecha, el borde del taburete de su esquina que acaba de ser introducido y que Frankie no tiene tiempo de retirar. De esta forma se conjugan impulso, peso del cuerpo y elemento contuso elevado. La secuencia es impactante. El director consigue que el espectador se de cuenta que la protagonista se ha roto el cuello. Tras el accidente queda tendida sobre la lona, nadie la mueve como es lógico, se reclama la presencia del médico, que le explora los reflejos pupilares y se comenta que respira. Más tarde se dice que en el golpe se fracturó la C1 y la C2; ¿la lesión medular se produjo al caer o al movilizarla?, pues en la lona respira espontáneamente y ulteriormente necesitará respiración asistida.

Una tetraplejía es un proceso brutalmente invalidante, el paciente a veces sólo puede mover los músculos de su cara y condiciona la puesta en marcha de medidas tendentes a conseguir primero la supervivencia y después que calidad de vida sea lo mejor posible. Entre las medidas que refleja la película se encuentran, la estabilización de la fractura en una unidad de cuidados intensivos, el traslado en una unidad especializada, el ingreso en un centro de rehabilitación, las movilizaciones para evitar las úlceras de presión, y la aparición de estas, el empleo de silla de ruedas diseñada para este tipo de patologías con respirador incluido, su difícil manejo y por supuesto la necesidad constante de intubación para una respiración asistida, pues en una lesión tan alta se afecta el nervio frénico y no hay respiración espontánea. Esta es una causa importante de morbi-mortalidad en estos pacientes. De hecho una lesión de este tipo acorta la esperanza de vida.

En la UCI Maggie aparece paralizada, sólo mueve los músculos de la cara, rodeada de monitores, con un collar cervical fenestrado, llena de cables y tubos, intubada a través de una traqueotomía, conectada a un respirador, y a un pulsioximetro y en una cama especial. Más adelante tendrá una sonda nasogástrica.

En una conversación con Eddie se pone de manifiesto la pérdida de sensibilidad característica del cuadro cuando éste le pregunta si tiene dolores y Maggie le contesta que no. Otros tipos de medidas relacionadas con el control de esfínteres no se reflejan.

Desde el primer momento Maggie habla y requiere una ventilación mecánica permanente. Aquí hay un error, Clint Eastwood no tuvo un

buen asesor o no le hizo caso, en este tipo de circunstancias no se puede hablar a no ser que haya una válvula de habla. Los pacientes con ventilación mecánica por traqueotomía con una válvula estándar, como la que aparentemente lleva Maggie, no pueden hablar porque el aire exhalado sale por la cánula y no pasa por las cuerdas vocales que están más altas. Para poder hablar se requiere una cánula fenestrada o una válvula de habla. Fenestrada no puede ser porque por su patología Maggie tiene una dependencia absoluta de la ventilación mecánica y la válvula de habla no se ve. Este error será crucial en la película, pues si no hubiera hablado, el desarrollo de la acción hubiera sido distinto. Las válvulas de habla permiten el paso del aire insuflado pero en el momento de la exhalación se cierran y el aire pasa por la traquea permitiendo la fonación.

Qué difícil es para los allegados el aceptar que un proceso de esta naturaleza no tiene solución. Frankie duda de los médicos que atienden a Maggie y confía en que alguno sea capaz de curarla. Las segundas opiniones lo devuelven a la cruda realidad, hoy por hoy la tetraplejía no tiene cura. En dos escenas se informa y se refuerza la incapacidad que produce la tetraplejía, en una la falta de sensibilidad cuando confiesa a Eddie que no tiene dolores y en otra, muy posterior la limitación motriz, cuando su familia pretende quedarse con sus bienes y su hermana precisa que deberá firmar con la boca.

Dos meses pasan hasta que pueden moverla, como no se la puede cambiar de posición le aparecen úlceras de decúbito (la película las muestra en los brazos). El traslado de Las Vegas a Los Ángeles lo hacen en una ambulancia dotada de los elementos necesarios para su seguridad. En el centro de rehabilitación la levantan y la colocan en una silla de ruedas adecuada, con soporte cervical y respirador, ya no lleva collar cervical. Para evitar que se le caigan los brazos se los atan al reposabrazos.

Pronto aparecen otras complicaciones evolutivas propias de la enfermedad, infección de piel y tejidos blandos y afectación psicológica. Hay una infección de la pierna izquierda que obliga a amputarla. Este proceso sólo está perfilado por la imagen y el mal olor y parece que no hay mal estado general. El cine ofrece imagen y sonido pero no olores, así Maggie dice que su pierna "¿no huele muy bien, doctor?" Tras la intervención, eficazmente reflejada en la película, aparece monitorizada y recibiendo fluidoterapia.

A lo largo de este periodo se observa claramente como la protagonista se va deteriorando tanto física como psíquicamente. Para animarla Frankie le habla de unas sillas que funcionan soplando por una pajita para que pueda ir a la universidad.

En el corto tiempo de evolución, meses, Maggie presenta algunas de las típicas complicaciones del cuadro.

La incapacidad brutal que caracteriza a esta discapacidad, la falta de afectividad de su familia y la amputación de su pierna determina que Maggie le pida a Frankie que le quite la vida, como hizo su padre con el perro enfermo; como éste no accede, intenta suicidarse.

¡Que importante es el papel de la familia en estas circunstancias!

Las limitaciones físicas que impone la tetraplejía hacen que Maggie tenga que aguzar su ingenio para encontrar un método con el que pueda quitarse la vida y este es provocarse una hemorragia mordiéndose la lengua. Descubierta se ponen en marcha las medidas necesarias para mantenerla con vida, pero como lo vuelve a intentar, arrancándose incluso los puntos, le vendan la lengua y la sedan.

Ante esta situación y en contra de sus creencias Frankie accede finalmente a quitarle la vida.

Desde luego que el método elegido por Frankie es un tanto "chapucero" y que de buen morir no tiene nada. Tras contarle a Maggie lo que va a hacer y el significado de *mo cuishle* primero desconecta el respirador con lo cual Maggie debe sentir unos instantes de asfixia y ulteriormente le administra una dosis masiva de adrenalina con lo que le ocasiona una parada cardiaca.

La eutanasia (del griego *εὖ* bien y *θάνατος* muerte) en las sociedades occidentales es actualmente tema de debate, cuando no de enfrentamiento. Es una "patata caliente" que los políticos tienen encima de sus mesas. Para sus detractores es un problema ético, para sus defensores un derecho y para la medicina un tema de bioética, con implicaciones toxicológicas y forenses. Por estas razones este núcleo argumental está inteligentemente elegido, tiene gancho, desata pasiones e implica afectivamente al espectador. Pero en la película la lleva a cabo un individuo, no un médico.

En *Mar adentro* (2004) de Alejandro Amenábar, que se estrenó el mismo año y también ganó un Oscar, a la mejor película extranjera, es así mismo un allegado y no un médico el que quita la vida al protagonista a petición de él.

Se puede estar de acuerdo o no con la eutanasia pero no se puede estar con la forma en que se lleva a cabo en la película. Se hace por pena, en contra de las propias creencias del protagonista, de noche, escabulléndose del personal, en la penumbra de la habitación y sin haber puesto en marcha un tratamiento psicológico adecuado. Desde luego está claro que este hecho marca profundamente a Frankie, que desaparece de la circulación. Por estas razones es difícil saber si Clint Eastwood está a favor o en contra de la eutanasia, lo que si consigue es poner sobre el tapete, una vez más, la polémica entre defensores y detractores e intenta implicar en ella a los confesiones cristianas que están en contra de esta práctica pues se recrea en la cruz que Maggie lleva al cuello cuando le

pide a Frankie que le quite la vida. Está claro que, para los que están a favor, no ven en esta película un buen reflejo ya que antes de llegar a esta situación es necesaria una atención médica adecuada del paciente, incluida la asistencia psiquiátrica (2). Tras una situación en la que se produce una tetraplejía hay pacientes que quieren morir pero su número va disminuyendo con el tiempo y la asistencia paliativa tiene que conseguir que esto sea así, de hecho muchos grandes inválidos vuelven a sentir ganas de vivir y luchar, especialmente si encuentran un apoyo familiar, recuérdese a Christopher Reeve, incluso algunos han hecho importantes aportaciones en el campo de su minusvalía, la válvula de habla más utilizada fue desarrollada por David Muir, un paciente con distrofia muscular de Duchenne con traqueotomía que quería hablar (3). El dilema político, social, jurídico, médico, ético y religioso se plantea cuando un paciente, a pesar de todo, no quiere vivir y pide que se le quite la vida.

La última parte de la cinta refleja un sufrimiento constante en Frankie por la autoculpa, la situación de su pupila, sus convicciones morales y por un duelo anticipado. En esta parte de la película predominan los tonos oscuros y sombríos. Tras la muerte de Maggie su duelo es de tal calibre que lo deja todo, el gimnasio, a Eddie, su único amigo, el boxeo y a su hija.

Conclusión

Una buena y laureada película americana en la que el nudo y el desenlace pivotan sobre una tetraplejía alta. En su última parte hay un sinfín de aspectos médicos, muchos relacionados con el final de la vida, unos correctamente reflejados y otros no. Si en *Ejecución inminente / True Crime* (1999) Clint Eastwood realizaba un alegato contra la pena de muerte con motivo de una condena errónea, en *Million Dollar Baby* pone sobre la mesa, con la excusa de una trama de boxeo, la posibilidad de quitar la vida por pena a un allegado con una gran incapacidad. No es una película donde el debate sobre la eutanasia se ponga sobre el tapete a nivel médico, pues quien quita la vida no pertenece al campo de la sanidad, no se maneja por lo tanto adecuadamente y no hay petición por parte de la enferma (Maggie) a un personal sanitario como se observa en *Mi vida es mía / Whose Life Is It Anyway?* (1981) de John Badham. El cine de nuevo hace hincapié en un tetrapléjico que quiere que le quiten la vida, aquí es necesario decir, en honor a la verdad, que ni todos los tetrapléjicos, ni otros grandes discapacitados, quieren perder la vida. Su atención entra dentro del campo de los cuidados paliativos que deben brindarse a estos pacientes, y a sus familias, la mayor calidad de vida posible, tanto en la esfera física como en la psíquica. La tetraplejía si que entra en el campo de

la medicina en el final de la vida, pues diversas complicaciones pueden acortar la esperanza de vida. Qué duro es a veces ganar un millón de dólares.

Bibliografía

- Toole FX. Rope Burns: Stories From the Corner. New York: The Ecco Press/ Harper Collins Publishers; 2000.
- Quill TE. The million dollar question. N Engl J Med. 2005;352:1632.
- Andrist J, Koch M. Passy-Muir Valve Helps Wean from Tracheostomy. International Ventilator Users Network [serie en Internet] 1996 Spring. [citado 12 octubre 2006];10(1):[alrededor de 1 p.]. Disponible en: http://www.post-polio.org/IVUN/ivun10-1b.html

La muerte en *El paciente inglés* (ética, narraciones y metáforas)

Iñigo Marzabal

Si he de resultar yo el héroe de mi propia vida, o si ha de ocupar ese puesto otro cualquiera, habrán de revelarlo estas páginas.
Charles Dickens, *David Copperfield*

¿Pueden las narraciones aportar algo a una mejor comprensión de la muerte? Porque, en realidad, ¿qué sabemos de ella? Sabemos de su certeza, que es nuestro destino inevitable, que cada paso que damos en la vida nos acerca a ese confín último que es la muerte. No pudiendo sustraernos a ella, sabemos, también, de todos los esfuerzos humanos por paliar sus efectos: al olvido que impone la muerte contraponemos la memoria, a la ausencia el homenaje, al duelo por la pérdida el fausto y la glorificación. Sabemos, en fin, que la verdadera muerte siempre será *mi* muerte. Hasta entonces, la muerte es la muerte de un *otro*. De ahí que nos esté vedado hablar en primera persona de esa cita con lo ineludible. Cuando realmente se produzca, la palabra nos habrá sido retirada definitivamente, de una vez y para siempre. Por eso, por su carácter inefable, hay pocos discursos tan difíciles de articular como el que tiene a la muerte por objeto. Cuando la muerte golpea a nuestro alrededor, a menudo, el lenguaje se repliega y el silencio sobreviene. Porque cómo dar sentido a aquello que no lo tiene, que, con frecuencia, es fruto de una fatal casualidad. Cómo aceptar con sosiego ese encuentro a ciegas con la muerte cuando, habitualmente, uno no ha visto todavía cumplida la trama de su vida. Porque la muerte, por lo común, es extemporánea, pocas veces acontece en el momento oportuno, pocas veces esperamos que la naturaleza se realice recreándonos, como aspirara Cicerón, "*en el recuerdo frecuente del bien realizado*"[1].

De ahí que, siendo la muerte algo objetivo, algo que inexorablemete nos sucederá, escape al análisis meramente racional. Por ello, es un terreno

[1] Cicerón. De la senectud. En: Tratados. Barcelona: Círculo de Lectores; 1998. p. 161.

propicio para poder hablar de razones y de emociones, de problemas morales y de dilemas existenciales, de deseos colmados y de proyectos inconclusos. De ahí que, a excepción de algunos fenómenos espurios en los que el cadáver deviene espectáculo y se muestra obscenamente, existen dos ámbitos en los que se pretende que la muerte tenga sentido. La medicina y las narraciones.

Por una parte, por lo tanto, el conocimiento aportado por la medicina: empírico, técnico, basado en la evidencia. Semiosis, diagnosis, prognosis, tratamiento y prevención. Células, tejidos, órganos y aparatos. Muerte celular, biológica y cerebral. Todo un complejo saber empeñado en aplazar lo más posible ese momento final y, llegado el caso, certificarlo y determinar las causas. Por otra, el saber proporcionado por las narraciones. Que no es empírico ni técnico, que no es estrictamente lógico, causal o argumentativo, sino, más bien, simbólico, emocional y metafórico. De este saber metafórico de las narraciones es del que pretendo hablar. Para ello me valdré de la película de Anthony Minghella *El paciente inglés* (*The English Patient*, 1996). Narración vertebrada en torno a la enigmática figura de un moribundo y al relato que él mismo hace de su historia.

El poder de las metáforas

Una primera consideración. No debemos entender la metáfora de forma reductora y limitada, como una manera de embellecer el discurso (función ornamental) o de expandir más eficaz y persuasivamente lo que una proposición plantea (función evocativa). Las metáforas trufan nuestro lenguaje y, consecuentemente, pensamos y actuamos sobre la base que ellas nos proporcionan[1]. Y es que hay ocasiones en los que la ductilidad del lenguaje metafórico puede dar cuenta de manera más exacta de las contradicciones y aporías de la moralidad que el excesivo rigorismo y rigidez del que, a menudo, hace gala el lenguaje filosófico. De ahí que Richard Rorty, cuestionando la capacidad de ese lenguaje filosófico para dar respuesta efectiva a los problemas reales en los que estamos inmersos los seres humanos, reivindique las narraciones en lo que tienen de posibilidad de crear nuevas metáforas, de ampliar el vocabulario mediante el que somos capaces de describirnos y de ampliar el horizonte del nosotros[2]. Por supuesto, no pretendo, en ningún caso, confrontar la abstracción filosófica con la concreción narrativa, ni que un discurso sustituya al otro. Sino, más bien, pretendo hacerlos ir de la mano. De tal

[1] Véase a este respecto el ensayo sobre metáfora y política en González García JM. Metáforas del poder. Madrid: Alianza Editorial; 1998.
[2] Rorty R. Contingencia, ironía y solidaridad. Barcelona: Paidós; 1991. p. 130.

manera que, en un permanente viaje de ida y vuelta, ambos se iluminen mutuamente. Lo abstracto a lo concreto y lo particular a lo universal.

Hay una metáfora que puede servirnos para aproximarnos a esta época en la que nos ha tocado vivir. Periodo en el que diversos criterios morales compiten entre sí, cuando no coexisten sumidos en la mutua indiferencia. Una situación histórica en la que nada parece poder probar que una norma pueda ser universalmente válida para todos los seres humanos y superior a las otras. Pluralismo, inconmensurabilidad, multiculturalidad parecen ser los buque insignia de esta nueva armada. La metáfora que da cuenta de esta situación es la de la *Torre de Babel*. Relato, por una parte, de la desmesura humana, del desafío humano al orden divino y su consiguiente castigo: la confusión de lenguas, la radical incomunicación entre los diferentes grupos que pueblan la tierra. Y metáfora, por otra parte, de la dificultad para hacer inteligibles formas de vida distintas a la nuestra. Pero allí donde tradicionalmente no ha sido vista sino una maldición, surge, ahora, el significado positivo de la metáfora: la inexistencia de un único código lingüístico, la diversificación de las lenguas, amplía las posibilidades de pensar el mundo y a nosotros en él. Y es que cada lengua, como afirma George Steiner, posee su propia "*gramática de la esperanza*"[1]. Dicho en otros términos, y acercando el ascua al fuego de la ética, la inexistencia de un monismo moral, de una única concepción sobre el bien y lo bueno, nos obligan a situarnos en otro lugar desde el que lo múltiple, lo complejo y lo heterogéneo tienen cabida.

Y es, sin duda, de esta confusión de lenguas, de esta incertidumbre, de donde surgen buena parte de los conflictos que caracterizan la relación asistencial hoy. Pues el personal sanitario se ve abocado a cabalgar entre una praxis correcta según dictan los criterios de la buena práctica médica y el derecho del paciente a decidir libre y autónomamente sobre aquello que atañe a su cuerpo, a su vida y, por qué no, a su muerte.

Y es desde aquí desde donde acudo a las narraciones como fiel de la balanza capaz de equilibrar principios y consecuencias, lo general y lo particular, lo objetivo y lo subjetivo, las grandes aspiraciones humanas y las formas particulares de vida que en ellas, en las narraciones, salen a escena. Así, también, a la película *El paciente inglés* puede serle aplicada la metáfora de la Torre de Babel. Pues en esa narración, de manera ciertamente azarosa, confluyen cuatro personajes de diferente procedencia y nacionalidad, color de piel y estrato social. Cada uno de ellos con su propia "lengua", con su propia gramática de la esperanza, con sus

[1] Steiner G. Presencias reales. Barcelona: Destino; 1992. p. 74. Otra obra de este mismo autor tiene el significativo título de Después de Babel: aspectos del lenguaje y la traducción. Madrid: Fondo de Cultura Económico; 2001.

específicos e intransferibles temores y aspiraciones. Hana, enfermera nacida en la zona francófona de Canadá; su misterioso paciente, que acabará revelándose como el aristócrata de origen húngaro Lászlo de Almásy; Kip, joven zapador de etnia sij que desactiva explosivos para el ejército inglés; y un enigmático ladrón y espía llamado Caravaggio. Todo un mosaico de razas y culturas. Todos ellos inscritos en un doble contexto temporal y espacial. Pues esa es una de las grandes virtudes de las narraciones, su capacidad de contextualización, de hacer que el arquetipo, el principio o la idea se encarne, se haga carne, adquiera rostro, y, además, de inscribirlo en una circunstancia física y material determinada.

Por una parte, por lo tanto, el contexto temporal. La historia se desarrolla en las postrimerías, en los últimos días de la Segunda Guerra Mundial. Es el momento de la victoria contra el totalitarismo, el momento de la liberación. Paradójicamente, y de esta tensión entre la Historia oficial (pública) y las historias personales (privadas) se va a nutrir la película, la narración nos desgranará progresivamente las razones por las cuales esos personajes no pueden liberarse. Pues, por encima de las diferencias que aparentemente los separa, hay un punto en torno al que los cuatro quedan anudados. Todos ellos son, ya que de liberación estamos hablando, esclavos del pasado. Hana, incapaz de abrirse a los demás, de establecer una relación amorosa, porque cree que todo lo que ama acaba muriendo; Kip[1], que pone su vida al servicio del Gobierno inglés, el mismo que coloniza a su pueblo; Caravaggio, en busca de venganza, en pos del traidor que lo delató a los alemanes que lo torturaron y mutilaron; el paciente moribundo, en fin, atormentado por haber sido incapaz de salvar la vida de la mujer a la que amaba apasionadamente.

Por otra, el contexto espacial, el lugar en el que se desarrolla la acción: el antiguo convento de San Girolamo situado en la Toscana italiana. En el presente del relato prácticamente destruido por los bombardeos. En ruinas. Tal y como acontece a los propios personajes. El espacio físico deviene, de esta manera, paisaje interno, espejo en el que se refleja la precaria situación de los personajes que lo habitan.

Es así como espacio y tiempo contribuyen a designar, metafóricamente, el proceso que deben acometer esas cuatro figuras condenadas a reexaminarse: liberarse del pasado con el objeto de reconstruir sobre sus ruinas una nueva identidad más plena. Por supuesto, el cine de carácter eminentemente narrativo suele ser reacio a introducir en su cuerpo metáforas en estado puro. Pues una metáfora de este tipo,

[1] El conflicto interior de este personaje queda un tanto desdibujado en la película con respecto al desarrollo que adquiere en la novela homónima de Michel Ondaatje y que sirve de base al relato de Anthony Minghella.

carente de cualquier función narrativa, no hace sino detener el flujo de la narración, poner en evidencia la naturaleza artificial del relato, amenazar, en definitiva, el efecto de verosimilitud imprescindible para lograr la total implicación del espectador. Hay, no obstante, un lugar en el que ello es todavía posible: los títulos de crédito. La narración no ha comenzado todavía, pero sí el discurso que se va a hacer cargo de ella. Así, además de su consabida vocación de proporcionarnos cumplida información de las principales figuras que, de una forma u otra, han intervenido en la elaboración de la película o, incluso, de posibilitarnos un suave tránsito entre nuestra realidad de espectadores y la de los personajes cuyas evoluciones nos apresuramos a observar, los títulos de crédito pueden constituir toda una declaración de principios sobre lo que viene a continuación. Así ocurre en *El paciente inglés*.

Una mano anónima empuña un pincel. Con destreza, traza paulatinamente un diseño en negro. Al principio el dibujo es incierto. Al final, termina revelándose como una figura humana[1].

Ya en esta primera imagen se nos han hecho explícitas las reglas de juego que van a regir el funcionamiento de la película narrativa y temáticamente. Desde un punto de vista narrativo, porque la estructura que adopta la película se sustenta sobre retazos de historias que nos van proporcionando una aparentemente inconexa y parcial información. Como ocurre con el dibujo, sólo al final, una vez que todos los hilos se han anudado, el espectador será capaz de situar cada fragmento en relación con los otros y alcanzar la plena significación. Desde un punto de vista temático, porque, siendo una película sobre la identidad y la memoria, nos muestra su funcionamiento. Y no es baladí señalar, en este punto, que al inicio del relato, el gran protagonista de esta historia, el moribundo, es un paciente anónimo, con el rostro abrasado por el fuego[2] y, aparentemente por lo menos, amnésico; carente, por lo tanto, de los atributos en torno a los que definimos nuestra identidad: nombre, rasgos faciales y pasado. ¿Cómo funciona la urdimbre de la memoria? También de forma fragmentaria y selectiva. También a través de un desvelamiento progresivo, cuya lectura global y completa sólo podrá realizarse retrospectivamente, al final de la narración.

Pero es que hay más. Porque esta primera imagen también es metáfora de la utilidad ética que pretendo asignar a las narraciones. Pues a través de ella se nos habla de la importancia de la circunstancia y del contexto; de la necesidad de abordar a la persona como totalidad; de que

[1] Concretamente un nadador, similar a los dibujos rupestres que, posteriormente en la narración, Almásy descubrirá en la cueva de Gilf Kebir.
[2] Fuego que no es tanto el fruto de una explosión como el de la pasión amorosa.

los hechos de nuestra vida aislados, como los trazos del dibujante, son irrelevantes si no están integrados en esa trama que es nuestra biografía. Nuestra propia existencia está organizada narrativamente. Qué somos sino "*identidad narrativa*", protagonistas de esa narración que dota de unidad y, consecuentemente, de sentido a todo aquello que hicimos o dejamos de hacer a lo largo de nuestro decurso vital[1].

La proyección de esta idea a la práctica médica es evidente, pues supone introducir al paciente en la toma de decisiones. Al paciente en su totalidad, pues no es un mero listado de síntomas. Es alguien que posee su particular jerarquía de valores, ideales y sentimientos. Las decisiones en medicina no se toman en abstracto, sino sobre pacientes concretos y en específicas circunstancias. Es, por ello, un saber prudencial que, junto a los principios, debe situar los deseos del enfermo, su intransferible proyecto de vida.

Los sentimientos morales

Hana, la enfermera, en principio no parece comprender esto. Cuando, por primera vez, el moribundo le exprese su deseo de que se le deje morir, ella se negará aduciendo: "Soy enfermera". *Primum non nocere*. Lo primero no dañar. Pero difícilmente se puede hacer el bien a una persona sin tener en cuenta lo que es bueno para ella y según su criterio. De ahí que, a partir de aquí, Hana emprenda un viaje que la conducirá, a través de diferentes fases y pruebas, de momentos de fugaz plenitud y recurrente desamparo, a aceptar la voluntad del paciente. Así, a continuación de haberse negado a los requerimientos del paciente, la veremos en la oscuridad del patio interior de San Girolamo, jugando a la rayuela. Juego que se refiere menos, que también, a la imposibilidad de recuperar la inocencia perdida durante la cruel contienda, que al camino que deberá emprender. Como en el juego de la rayuela, de la tierra al cielo; como en la propia vida, de la oscuridad a la luz, de la desesperación a la esperanza, de la ignorancia al conocimiento. Al conocimiento eminentemente del otro, de su historia, de sus razones y motivos. Concibiendo las narraciones eminentemente como una forma de intercambiar experiencias, Walter Benjamín[2] eleva a figura ideal de narrador precisamente al moribundo. A aquél que ante la inminencia de la muerte narra su historia con el objeto de dotarla de sentido. Así, también, el "paciente inglés" desgranará inmóvil desde el lecho toda su peripecia vital. Cuando llega al final de su relato, mediante un gesto, solicita, otra

[1] Ricoeur P. Sí mismo como otro. Madrid: Siglo XXI; 1996. p. 160.

[2] Benjamín W. El narrador. En: Para una crítica de la violencia y otros ensayos. Iluminaciones IV. Madrid: Taurus; 1991. p. 121.

vez, que Hana le ayude a morir. Muerto tiempo atrás, al tiempo que su amada, en la Cueva de los Nadadores, apela a la compasión de la enfermera para abandonar definitivamente esta vida, para él y según su intransferible criterio, carente de sentido. La enfermera, esta vez, no se escudará en los principios y, entre lágrimas, le inyectará una sobredosis de la morfina que a duras penas paliaba los dolores físicos, nunca los existenciales, del paciente. Es lo que Cicely Saunders en su pionero trabajo con los enfermos terminales denominara *dolor total*[1].

Finalmente, la morfina comienza a hacer su efecto mientras Hana lee las últimas palabras que Katherine, la amante de Almásy, escribió justo antes de morir enlazando pasado y presente, estableciendo un vínculo entre ambas mujeres:

> “Morimos... morimos... morimos ricos en amantes y tribus y sabores que degustamos. En cuerpos en los que nos sumergimos como si nadaran en un río. Miedos en los que nos escondimos como en esta triste gruta. Quiero todas esas marcas en mi cuerpo. Nosotros somos los países auténticos. No las fronteras trazadas en los mapas con los nombres de hombres poderosos. Sé que vendrás y me llevarás al Palacio del Viento. Sólo eso he deseado. Recorrer un lugar como ése contigo, con nuestros amigos... Una tierra sin mapas”.

Buena parte de los problemas éticos que surgen de la práctica clínica con un trasfondo de muerte están enunciados en esta secuencia:

- La impotencia y la culpa ante la pérdida del ser querido: ¿hicimos todo lo posible, todo lo que estuvo a nuestro alcance? ¿pudimos haber hecho algo más? ¿de dónde procede esa sensación de haber sido mutilados en lo más íntimo? ¿por qué esa herida no acaba de cicatrizar y sigue supurando pese al tiempo transcurrido?
- El cuidado: de manera tal vez excesivamente tópica, es habitual que las narraciones doten a la mujer, en esta ocasión, además, enfermera, con la capacidad de una visión empática. Cuando curar ya no es posible, cuando el moribundo deviene una carga que dificulta el rápido avance de las tropas, la enfermera se niega a abandonarlo y se queda con él, cuidándolo, acompañándolo, confortándolo. Contribuyendo, incluso, a satisfacer el deseo de morir del paciente[2].

[1] Saunders C. La filosofía del cuidado terminal. En: Saunders C, dir. Cuidados en la enfermedad maligna terminal. Barcelona: Salvat; 1980. p. 261.

[2] Lo que se está expresando aquí reproduce lo que en ámbitos más académicos lleva a distinguir entre una “ética de los derechos o de la justicia“, prioritariamente masculina, y una “ética del cuidado o de la responsabilidad“, eminentemente femenina. Es decir, entre una moral centrada en ideales abstractos de perfección y de justicia, en derechos y

- La autonomía: como un acto coherente con el sistema de valores y actitudes que el paciente asume reflexiva y conscientemente; como decisión fundamentada en el conocimiento de la situación y las previsibles consecuencias, la intencionalidad de la acción y la ausencia de coerción externa[1].
- El carácter único y excepcional de la persona: su inconmensurable valor más allá de abstracciones, de generalizaciones o, como es el caso, de determinaciones nacionales.

Podemos, sin duda, concebir discursos más racionales, más sólidamente argumentados sobre todos estos temas. Pero pocas veces de manera tan emotiva. Y es que la emoción es inherente a la estructura de toda narración. Ese es el sentido de las narraciones. Aprovechemos la polisemia del vocablo "sentido", dejemos que reverbere por un momento. El sentido hace referencia, en primer término, al significado; en segundo lugar, a la dirección, al itinerario que emprende algo en movimiento; finalmente, el sentido es, también, lo sentido, es decir, tiene que ver con el mundo de las emociones, los sentimientos y los afectos. Desde este punto de vista, una narración no es sino una vía de acceso a la significación a través de la emoción. De aquí podemos derivar dos implicaciones:

- La relevancia de las emociones en la reflexión moral. Por supuesto, no se trata, como pretendiera Hume, "hacer a la razón esclava de la emoción", sino, más bien, asumir la proclama aristotélica: "*Por eso la elección es o inteligencia deseosa o deseo inteligente, y esta clase de principio es el hombre*"[2]. Porque ni el deseo es ciego ni el intelecto carece de entrañas. La moral no es sólo acto reflexivo y afán objetivador; también es ímpetu emocional e imaginación narrativa.
- Si la ética ha de ser de este mundo, debe descender hacia la realidad de aquellos a los que se dirige, no puede obviar aquello que

normas, en términos de jerarquía de valores (*lógica de la escalera*, vertical) y otra más contextual, más atenta a las circunstancias concretas, y basada en criterios de interdependencia, cuidado, responsabilidad y empatía (*lógica de la red*, horizontal). El texto fundacional es, sin duda, la corrección que Carol Gilligan propone a los estadios del desarrollo moral de Kohlberg: Gilligan C. In a Different Voice: Psychological Theory and Women's Development. Harvard: Harvard University Press; 1982 (en castellano: Gilligan C. La moral y la teoría. Psicología del desarrollo femenino. México, D.F.: Fondo de Cultura Económica; 1985). A partir de aquí la bibliografía es ingente.

Una reciente contribución en castellano es Benhabib S. El otro generalizado y el otro concreto. La controversia Kohlberg-Gilligan y la teoría moral. En: El Ser y el Otro. Feminismo, comunitarismo y posmodernismo. Barcelona: Gedisa; 2006. p. 171-201.

[1] Faden RR, Beauchamp TL. A History and Theory of Informed Consent. New York: Oxford University Press; 1986. p. 238.

[2] Aristóteles. Ética a Nicómaco. Madrid: Centro de Estudios Constitucionales; 1981. Libro VI, 1139b.

también nos constituye: los sentimientos morales. Irritación e indignación, culpa y vergüenza. Y la empatía, la capacidad de ponernos en el lugar del otro, de comprender racional y afectivamente lo que los otros experimentan y reclaman en una situación dada.

El cuerpo como territorio

Esa es una de las grandes batallas a las que debe hacer frente la medicina actual. Pues frente a su progresiva tecnificación que tiene como consecuencia perversa la expropiación del cuerpo del enfermo, se reivindica su apropiación. El propio cuerpo como algo que se tiene en propiedad, de lo que se es dueño, de lo que, en definitiva, se es capaz de tomar decisiones. Se me va a permitir utilizar una metáfora que viene al hilo de la narración que nos ocupa: el cuerpo como territorio. Todo el relato del paciente surge, se desarrolla y concluye en un espacio que es la metáfora mayor de la narración: el desierto. Por una parte, el desierto se nos presenta como un espacio sin límites, sin fronteras, sin confín, es decir, reacio a admitir un dueño; por otra, el desierto se nos va a equiparar al cuerpo humano, en general, y al de Katherine, en particular. La misma iluminación y el mismo ángulo de la cámara convierten las suaves dunas del desierto en las ondulaciones del cuerpo desnudo de la amante. Y es de esta equiparación de donde surge la doble paradoja que abocará la relación amorosa hacia su desdichado final. Primera paradoja: Lászlo de Almásy, que expresa reiteradamente su amor por el desierto, por ese espacio imposible de acotar, delimitar, circunscribir, y denuncia constantemente el afán apropiador de las naciones, es cartógrafo; es decir, alguien cuyo trabajo consiste, precisamente, en diseñar y dibujar arbitrariamente esas convenciones humanas que son las fronteras, los límites, las lindes y los bordes. Segunda paradoja, el mismo que niega el poder de los predadores gobiernos para adueñarse del territorio, pretenderá apropiarse del cuerpo de su amada, dando su nombre a una parte del mismo: el Bósforo de Almásy[1]. A partir de aquí, coacción, celos y posesión presidirán esa relación amorosa hasta su trágico desenlace.

La película se cierra en círculo. La misma imagen de la avioneta sobrevolando las dunas del desierto con la que comienza, es retomada al final. Frente al tiempo lineal de la Historia, el tiempo circular de los Mitos; de esas narraciones que tenían la pretensión de ordenar el caos primigenio, dar sentido a la insondable existencia humana, responder a las sempiternas preguntas en torno a las que edificamos nuestra identidad: ¿quién soy?, ¿de dónde vengo?, ¿a dónde voy? También, quiero pensar, en

[1] Se trata de la escotadura supraesternal.

buena parte de las narraciones actuales, escritas o audiovisuales, pervive ese sustrato mítico. Ese deseo de que lectores, oyentes o espectadores sean capaces de extraer de esa experiencia con la narración algo de lo que antes carecían. Así, también, en la película que nos ocupa, los oyentes del relato del moribundo, obtendrán de él algo que modificará su percepción de las cosas y, consecuentemente, su conducta. Caravaggio renunciará a la venganza que había ocupado el último tramo de su vida. Hana, verdadero trasunto del espectador en la narración, testigo privilegiado, como nosotros, de esos retazos de historia, será capaz de poner fin a su particular trabajo del duelo y elaborar los conflictos que la habían conducido a la oscuridad y al estatismo. En una coda final, vemos a la enfermera emprender el camino, sonriente y serena, su rostro bañado por la brillante luz del sol. Transformada.

Esos amigos

Eso es lo que cabe exigir a las narraciones. Que nos transformen, que nos hagan sensibles a aspectos de la existencia que nos habían pasado desapercibidos. Nunca que nos dicten las normas del actuar moral. Ni expresadas al modo kantiano (¿qué debo hacer?) ni siquiera al socrático (¿cómo se ha de vivir?). No creo que dar respuesta a ese tipo de interrogantes sea la función de las narraciones. Más bien me inclino a considerarlas como un interlocutor con el que poder dialogar:

- Sobre el carácter plural de lo valioso. Pues siendo común hoy en día aceptar la pluralidad, entraña bastante mayor dificultad llevarla a la práctica, respetar opciones de vida que, desde nuestro punto de vista, pensamos que son erróneas.
- Sobre la preeminencia de lo particular y contingente sobre lo general y universal. La filosofía trabaja con universales y las narraciones (también el personal sanitario) con particulares. Un universal difícilmente provoca emociones y el intelecto sin emociones es ciego para los valores.
- Sobre el valor ético o, si se prefiere, cognoscitivo de las emociones. Pues no son fuerzas ciegas e irracionales que nublan nuestra capacidad de discernimiento racional. Martha Nussbaum, en su ensayo sobre la utilidad ética de la literatura, retoma de "La teoría de los sentimientos morales" de Adam Smith, la figura del "*espectador juicioso*"[1]. Lo que en Smith y Nussbaum es metáfora,

[1] Nussbaum MC. Justicia poética. Barcelona: Andrés Bello; 1997. p. 107. Recientemente se ha publicado al castellano la, hasta la fecha, gran obra de esta autora sobre ética y literatura: Nussbaum MC. El conocimiento del amor. Ensayos sobre literatura y filosofía. Madrid: Antonio Machado Libros; 2005.

aquí es literal. Nosotros somos esos espectadores juiciosos, capaces de evaluar una situación desde la distancia sin estar personalmente involucrados en ella, pero también capaces de implicarnos emocional y racionalmente en esa situación y de extraer las conclusiones pertinentes. Sin aspirar a hacer bueno el aparente oxímoron "emociones racionales", siempre cabe la posibilidad de poder hablar de "emociones razonables".

Wayne C. Booth ha elaborado toda una teoría ética de la ficción en torno a una metáfora que me parece oportuno retener: la narración como amigo. De ahí el esclarecedor título de su obra: "Las compañías que elegimos"[1]. Según Booth, los mismos fundamentos que guían la elección de nuestras amistades informan nuestras elecciones narrativas. ¿Por qué decidimos empeñar parte de nuestro tiempo en pasarlo en compañía de determinados autores y obras? En primer lugar, y obviamente, por placer; en segundo, por utilidad; en tercero y fundamental, y más allá de proveernos de una experiencia provechosa o placentera, por aspiraciones compartidas. Esta es la verdadera amistad, aquella en la que nos enriquecemos mutua y recíprocamente. Pensemos así las narraciones. Como un amigo en cuya compañía nuestro horizonte se amplía. De alguna manera, se trataría de volver a recuperar una serie de evidencias a menudo olvidadas: que buena parte de los relatos de ficción sitúan la existencia humana en el centro de su atención; que, en su discurso, conflictos y decisiones, juicios y percepciones, deseos e impedimentos, dudas y certidumbres, acuerdos y desacuerdos, razones y pasiones están entreverados de tal manera que la experiencia narrativa puede constituir una enriquecedora experiencia moral.

[1] En realidad, la traducción más literal del título original en inglés *The Company We Keep* sería "las compañías que frecuentamos". En cualquier caso, la referencia es Booth WC. Las compañías que elegimos. Una ética de la ficción. México D.F.: Fondo de Cultura Económico; 2005. p. 173.

Aprendiendo con el cine: un instrumento puente entre la realidad y las ideas en el proceso de morir

Mª José Ortega Belmonte, Mar Rodríguez Membrive, Mercedes Sánchez Maldonado, Elena Bravo Muñoz, Ángel Corredera Guillén, Mª del Águila Ojeda Rodríguez, Virginia Ortega Torres, Vanesa Becerra Mayor

A lo largo de la formación de un médico, el aprendizaje se centra en curar enfermedades y salvar vidas. Sin embargo, la realidad nos demuestra que cuando no podemos curar, debemos dar otras soluciones, cada vez más demandados por el paciente, la familia y la sociedad en general.

Los cuidados paliativos, hoy día, forman parte del currículum formativo del Médico de Familia. El nuevo programa de la especialidad[1], aprobado recientemente, describe específicamente los objetivos a alcanzar en la "Atención al paciente terminal, el duelo y los cuidadores". En su clasificación de prioridades hace mención explícita a las habilidades de comunicación con el paciente terminal y su familia, sin olvidar las habilidades referidas al diagnóstico y control de síntomas. La metodología docente que se ha empleado en esta formación se ha desarrollado en talleres teórico-prácticos en los que las técnicas de dramatización son usadas con frecuencia y la literatura y el cine están cada vez más presentes. Es pertinente, por lo tanto, y obligatorio, abordar este tema en el trabajo y la formación del residente de la especialidad de Medicina Familiar y Comunitaria.

Es evidente que las personas no somos iguales. Justamente lo que nos caracteriza es la diversidad. Cuando hablamos de iguales nos referimos a personas que ocupan un status o posición social similar. Por eso aquí, bajo la denominación de "aprendizaje entre iguales", hablamos de alumnos con alumnos; de profesores con profesores; de profesionales

1 Programa Formativo del Especialidad de Medicina Familiar y Comunitaria. Ministerio de Educación y Ciencia. Madrid 2005.

con profesionales y en general de personas voluntarias que interaccionan para aprender cooperativamente[1].

La concepción constructivista de la enseñanza y el aprendizaje ha dado importancia a las interacciones entre iguales (sobre la interacción profesor-alumno que era la única relevante en la escuela tradicional). Sabemos que de las interacciones con los otros podemos aprender. Lo que se necesita es estructurar esta interacción de forma que garantice el aprendizaje de los que intervienen.

Cuando hablamos de aprendizaje entre iguales es útil emplear las tres dimensiones clásicas de Damon y Phelps. En un extremo tenemos la tutoría entre iguales (equipos o generalmente parejas, caracterizadas por un nivel de habilidades diferentes y unos roles, el de tutor y tutorado, claramente asimétricos). En el otro extremo tenemos la colaboración (los miembros del equipo tienen un grado de habilidades similares y roles simétricos, aunque diferentes). En medio, tendríamos la cooperación (equipos con habilidades heterogéneas próximas y roles simétricos).

Para nosotros el término cooperación o aprendizaje cooperativo es un término paraguas que incluye prácticas tutoriales y colaborativas, ya que si observamos detenidamente un equipo cooperando, veremos a lo largo del tiempo que sus miembros van alternando funciones tutoriales y colaborativas.

El cine ha sido utilizado desde hace tiempo en la educación y ahora es habitual, dentro de la preparación más humanística del médico, junto con la literatura. La visión de la sociedad a través de estos medios de opinión y comunicación enriquece cualquier reflexión sobre la ética y los valores profesionales.

Aunque la opinión de los pacientes aparece también en estas artes, literarias y filmográficas, la investigación, especialmente los estudios de investigación cualitativa, nos han acercado a las opiniones y sentimientos de enfermos y familiares, verdaderos protagonistas en este proceso.

En resumen, se presenta un trabajo, pertinente desde el punto de vista de las habilidades que define el programa de formación, basado en la filosofía pedagógica del aprendizaje entre iguales y utilizando el cine como elemento de análisis que expresa la visión social del problema y contrastando esta visión con los resultados de un trabajo realizado con grupos focales (técnica de investigación cualitativa) constituidos por cuidadores (familiares y profesionales) que atendieron a pacientes terminales.

1 Damon, W., Phelps, E. (1989). "Critical distinctions among three approaches to peer education" a International Journal of Educational Research, 58, (2), 9-19.

Objetivo

Elaborar un guión docente útil para la formación en habilidades de comunicación y relación médico – paciente terminal - familia a partir de los contenidos de algunas películas.

Material y métodos

Emplazamiento: unidad docente de Medicina Familiar y Comunitaria de Málaga.

El estudio se realiza entre junio y septiembre de 2006.

Participantes: Residentes de dicha unidad, 4 residentes de primer año y tres residentes de tercer año con un tutor (monitor).

Material:

- Películas:
    - Wit (amar la vida)
    - Mi vida sin mí
    - Las invasiones bárbaras
    - La vida
    - El doctor
- Trascripciones de los grupos focales realizados en el trabajo "Evaluación del programa de atención al paciente terminal y su familia mediante grupos focales". [1]

Método: Grupo de reflexión de profesionales centrado en la tarea. Metodología de cine-forum para análisis de las películas.

Se realizan cinco sesiones de cine-forum, entendido como "aquella actividad pedagógica de grupo que, apoyándose en el cine como eje, persigue, a partir del establecimiento de una dinámica interactiva de los participantes, descubrir, vivenciar y reflexionar sobre las realidades y valores que persisten en el grupo o en la sociedad"[2] con la metodología propuesta por Almendro y colaboradores.[3]

La duración de las sesiones es variable dependiendo de la película analizada.

Los resultados de los comentarios del grupo se recogen con anotaciones que son relacionadas y contrastadas con las registradas en los

1 Aranda Regules JM, Corredera Guillén A, Solas Gaspar O, Montero Quevedo M. Programa de atención a pacientes terminales desde la perspectiva Individual y Familiar. En: De la Revilla (ed.) Atención Familiar en los enfermos crónicos, incapacitados y terminales. Granada: Fundesfam; 2001, pp. 869-925.

2 González Lucini J. Temas transversales y educación en valores. Madrid. Alauda, 1996.

3 Almendro Padilla C, Suberviola Collados V, Costa Alcaraz AM. Metodología de utilización de cine-forum como recurso docente en Bioética. Tribuna Docente 2006; 8 1-7

grupos focales realizados con familiares de pacientes y profesionales sanitarios (médicos y enfermeras que cuidaron a estos pacientes).

La observación de la dinámica del grupo se realiza por el monitor-tutor del grupo.

Se recogen las ideas emergentes que provocan unanimidad o confrontación de opiniones.

La trascripción final y los comentarios se consensúan por los miembros del grupo.

Resultados y discusión

Tomando como guión los epígrafes más destacados en el análisis, se agrupan las observaciones y se establecen los comentarios de comparación que sirven para diseñar las fichas de cada película con los contenidos didácticos correspondientes.

Se presentan a continuación los temas más relevantes para los sujetos observadores y los comentarios que aluden a ese tema extraídos de las trascripciones de los grupos focales. Estos temas constituyen algunos de los puntos principales a los que se refieren los guiones didácticos de las películas.

Se añade como anexo una tabla con un ejemplo de la ficha didáctica resultante de una película como ejemplo del resultado final de este proceso. (**Anexo**)

Las distintas formas de morir

- La "muerte ideal" representada en *Las invasiones bárbaras*, donde el enfermo decide cuando, cómo y con quienes quiere morir. Una muerte sin dolor, rodeada por sus seres queridos (hijo, esposa, amantes… solo falta su hija pérdida en alta mar de la que, incluso, puede recibir un mensaje grabado), en el lugar que él desea (en una casa cercana a un lago casi paradisíaco), en el momento que decide y sobre todo sin dolor (mediante una eutanasia activa con drogas). El drama de esta experiencia es tratada de un modo desdramatizador, con situaciones casi gratas y con toda la disposición de medios sanitarios económicos, personales y afectivos posibles. Incluso estos medios sanitarios se consiguen fuera del sistema habitual (se llega a habilitar una habitación especial en un hospital con un funcionamiento absolutamente diferente al de ese hospital).

- La muerte que no deseamos (*Wit*), aislada en las salas de un hospital donde refleja la realidad cotidiana (los intereses personales de los profesionales que le atienden representados en el ayudante del doctor que prioriza la investigación hasta por encima de las decisiones tomadas por la paciente respecto a su reanimación). Una muerte oculta y aislada, sin

familia, (en salas de acceso restringido por su debilidad inmune efecto de su tratamiento).

Respecto a este punto de vista de los profesionales nos remitimos a la reflexión que un familiar hace como muerte digna en el grupo focal:

"Se acostó, estuvo muy bien, yo sentada allí con él. Hasta me decía: llévate un poquito de almohada, que ahí estás muy molesta, ¿por qué no te vas a casa? No, no, no. Pero es que X (paciente), que ya tienes aquí la bandeja de la comida, ¿te doy?, y yo lo que quería es que él hablara, que dijera algo. Le pongo la bandeja así, coge la cuchara y hace así (como si intentase llevarla a la boca y no pudiera)… la cuchara de nuevo a la bandeja. ¡Y a mi aquello ya! …de modo que… pero X háblame, dime algo, ¿te encuentras bien? ¿Tienes sueño?

Yo, era todo al revés de todo. Estoy un poquillo, tengo una decadencia. Yo empecé con la cuchara a darle de comer, pero no tragaba nada. Ya el caldito de la sopa se le caía por aquí, yo cogí, lo limpié y dije, ni más sopas ni más nada, yo ya estaba viendo claro. De modo que se durmió, y a la hora despertó, y me dice, que me estoy orinando, y le digo, no te importe, orínate que tienes los dodotis puestos, yo te pongo otro. Cuando él se orinó yo ya me lo tragué y ya está, ya él, ni abrió la boca ni se quejó, echó la cabeza para atrás. Y a las 10:30, el domingo, me dice: Ay, que me caigo, que me caigo, ¡que me he quedado dormido! Así, se echó su manita, así, para atrás y allí quedó."

Y como una situación intermedia en *La vida* se presenta la muerte en el contexto de la vida y de sus momentos agradables, también. Un acercarse al final entre bodas, cumpleaños… momentos de diversión.

El lugar de la muerte

La forma de morir presentada en las películas está encuadrada en lugares físicos que dan el fondo adecuado a las ideas que se comentan en el apartado anterior. No merece la pena extenderse en la descripción del espacio, el color, las dimensiones, la decoración…sin duda estas imágenes son el propio lenguaje del cine. Los espacios cerrados y asépticos del hospital en *Wit*, las salas de espera de *Mi vida sin mí*… y el recorrido desde la habitación compartida de un hospital hasta la casita de campo al lado del lago en *Las invasiones bárbaras*, pasando por la habitación "transformada" del hospital.

En *La vida,* se presenta la institución más parecida al modelo *Hospice* (Cicely Saunders).

En nuestro grupo emergió el momento de acudir a ese lugar al como un punto de inflexión en el devenir de la terminalidad. ¿Cuándo tiene que acudir uno a ese lugar "de muerte"? Pregunta que se plantea en la película *La vida* con las entradas y escapadas del paciente según el grado de aceptación de su estado terminal.

Para los familiares no resulta tan importante el lugar físico de la muerte, lo que realmente importa son las condiciones en las que se

encuentra el paciente y las posibilidades de disponer de todos los cuidados. El lugar es aceptado si en él es posible evitar el sufrimiento y satisfacer las necesidades que demandan el paciente y el cuidador.

Trascribimos a continuación la queja de un familiar que pidió ayuda: *"…llamé varias veces por teléfono, porque yo me había traído a mi padre a mi casa, y después de la voluntad que tengo… y o venís vosotros o cojo a mi padre en una ambulancia y me lo llevo yo, por que yo me he traído a mi padre para que tenga también una asistencia médica, no para que esté abandonado, porque nosotros no tenemos experiencia, los que la tenéis sois vosotros…"*

El papel del médico

De nuevo las películas nos presentan distintos modelos de profesionales, en algunos casos con críticas al modelo médico biologicista y "atrincherado" en la tecnología (*El doctor* o *Wit)* y en otros casos con el lado más humano del médico (el sufrimiento del profesional que anuncia la enfermedad terminal y la muerte *Mi vida sin mí*). En *La vida* vemos a un médico aquejado de lumbalgia que camina al lado de un enfermo terminal (que en ese momento no se ve así) y que aparentemente está físicamente más sano que el propio médico.

No se puede dejar de reflexionar sobre las alternativas sugeridas en la película *El doctor,* para desarrollar la empatía en estas situaciones. ¿Tenemos que padecer las enfermedades para entenderlas y comprender a nuestros pacientes, ya sea en la realidad o metiéndonos en sus camas y simulando sus síntomas como se sugiere al final de la película? En definitiva estamos hablando de cómo entrenar habilidades emocionales como la empatía.

¿Dónde se esconde el profesional "que sabe", el médico más cualificado? En *Wit* se nos presenta un oncólogo acreditado que comparte el estatus de docente universitario con la paciente, pero del que no tenemos noticias en el día a día de los sufrimientos del paciente. Sus apariciones son esporádicas, en el momento del diagnóstico, en "la gran ronda" rodeado de sus discípulos en una visita más dirigida a los alumnos que al enfermo y en una situación de crisis.

Los cuidadores "más o menos informales"

En todas las películas hay referencias a personas del entorno con visiones del proceso de morir diferentes y que intervienen desde esos puntos de vista. Son cuidadores, más o menos informales que juegan papeles importantes en los guiones de estas películas.

En *Las invasiones bárbaras* se alude a la visión desde la religión cristiana, a través del personaje de la monja que confronta al paciente, ateo, con las creencias religiosas. Destacamos en la misma película el papel

de la drogadicta, que parece presentar a una persona consciente de su coqueteo continuo con la muerte y, tal vez por ello, más cercana y aceptada por el paciente. En *La vida* se describen los cuidados físicos y anímicos de los voluntarios, en especial de la cuidadora del paciente protagonista (aludiendo a su necesidad de cuidar como autoterapia de su duelo por el fallecimiento de un marido al que no pudo ofrecer esos cuidados). En *El doctor* se refleja la comprensión que otros enfermos hacen del paciente terminal "June", que, con un grado alto de conciencia y aceptación de su proceso, se muestra como la persona más capaz de entender y hacer pensar al protagonista de la historia.

Las emociones en los pacientes y en los familiares

La pérdida de la identidad ostentada antes de estar enfermo. Este punto común en las películas se representa en el despojarse del vestido que normalmente lleva el enfermo, que es cambiado inexorablemente por la bata del hospital, que uniforma a todos los pacientes y, tal vez, los despoje de algunos signos de su identidad personal.

"Moriré y escribirán un artículo, que no será sobre mí, será sobre mi suelo pélvico" (Wit). Las alusiones en las películas al desconocimiento del nombre del paciente, o su equivocación con otro (en tono humorístico), reflejan también este "dejar de ser" en ese momento.

Frente al uniformar con batas a los pacientes, oponemos la escena en *La vida* en la que la cuidadora rasga la propia ropa del paciente para poder vestirle y adaptarla al suero y los catéteres.

La lista de emociones sobre las que pensar es larga, a modo de enunciación resaltamos:

- La suplantación del derecho a decidir sobre uno mismo que se plantea en *El doctor*.
- Destacamos las reacciones de negación (la incredulidad), por su frecuencia en las reacciones habituales.
- El relato de este familiar une la resistencia a la realidad con la lucha por agotar todas las posibilidades y los "daños colaterales" (el calvario) que esto supone.

"Hombre, yo no le ocultaba nada, pero tampoco sabía la gravedad, hombre, le veía, pero no le quería ver… el leía todo, yo no le oculté nada, pero como yo lo que ahí leía, tampoco lo veía yo tan grave, tampoco le quería dar importancia. Luego sí, yo cada vez lo veía peor, pero al principio yo tenía muchísimas esperanzas. Yo la esperanza es lo último que perdí, vamos, hasta que no llegó el momento, no la perdí… mi marido llevaba médicos de toda clase, yo agoté todas las posibilidades, hasta las curanderas que salían por la televisión, medicina china, rehabilitación de pago, productos de dietética y cosas naturales que me costaban al mes cincuenta mil pesetas… agotas todos los medios que están a tu alcance, vas a todos los sitios."

"... de ahí empezó el calvario, que si la clínica del dolor, que no le hicieron nada, me voy al C. Haya, allí empezaron a ponerle la radioterapia y tampoco le hicieron nada… me vengo a hablar con el médico de cabecera y le digo: 'doctora… ¿qué tiene?' Me voy a hablar con otro médico, ese me da otra carta para Sevilla… Pasé mucho, los dos o tres duros de ahorrillos que teníamos se fueron todos para Sevilla, para aquí, para allá y para pruebas… De hospital en hospital, fueron veintitrés ingresos en el Clínico…"

- Es muy gráfica y coherente con lo referido por la cuidadora real la negación que hace la mujer de un amigo en *Las invasiones bárbaras*: "*La enfermedad nace en la mente y se cura en la mente*", apelando a la esperanza en el conocimiento no tradicional.
- En *La vida,* el paciente no se cree la realidad de su fin, no sabe cuando y como ponerse este adjetivo (terminal), él no es de "esos", todavía está asintomático.
- El miedo a la muerte es reflejado en todas las películas, y desde referencias personales en las que los cuidadores y acompañantes quedan fuera, salvo, tal vez, los otros enfermos.

¿Acompañar? Nadie puede paliar ni ayudar a aceptar algo que nadie está dispuesto a aceptar.

- El aislamiento y la soledad están magníficamente representados en *Wit*, donde se han limitado hasta los actores.
- La necesidad de creer en "algo superior", que con cierto tono de envidia manifiesta a la monja el moribundo de *Las invasiones bárbaras*.
- La necesidad de control y el miedo a su pérdida son reflejados y explicitados en *Wit* y *Mi vida sin mí.*

Los síntomas

Es el aspecto en el que menos nos hemos detenido, además de ser el menos desarrollado en las películas, pero la formación tradicional en medicina y en cuidados paliativos dedica la mayor atención a este aspecto.

La visión social que estas películas trasmiten refleja los síntomas más comunes: dolor, vómitos secundarios al tratamiento… y los que se asocian con la imagen más estereotipada del cáncer y del enfermo terminal, la pérdida de apetito, la pérdida de pelo y la debilidad que les relega a la silla de ruedas y les postra en la cama.

La visión del enfermo de sus síntomas tiene una lírica cotidiana más artística e irónica.

La anorexia presentada en *Las invasiones bárbaras*es tremendamente evidente cuando rechaza las "delicatessen" en la comida, anunciando así la cercanía del final.

Las alteraciones en la cantidad de orina son referidas por la profesora en *Wit*, como el debe y el haber de ese libro de cuentas que sabemos que al final quedará en números rojos.

La comunicación y la cuestión de las palabras

Wit: "El conocimiento de las palabras es mi única defensa."

En el grupo focal realizado con profesionales médicos recogemos: *"una de las cosas que más ansiedad me crea con esta gente, es el tema de que por un lado crees que el enfermo quiere saber, por otro la familia intenta tapar, tú te ves en medio, entre la familia y el enfermo, que no sabes que… muchas veces, que hacer, como hincarle el diente a esto. La familia por un lado tapando y el enfermo no sabes exactamente, estás un poco entre dos fuegos, al socaire de unos y otros."*

En otro grupo manifiesta una enfermera: *"que lo que está claro es que no tenemos claro si lo deben saber, o si no lo deben saber. Que nos resulta una situación muy incómoda."*

La película *Mi vida sin mí* presenta una representación magnífica de la angustia del médico en este momento, con todos los matices de una situación particular pero, desde nuestro punto de vista, muy generalizable.

Hemos querido añadir en el título "el proceso de morir" y proceso es lo que mejor describe el desarrollo de la comunicación de las malas noticias.

Distinguimos varios momentos en el mismo proceso, malas noticias en el diagnóstico, en el pronóstico y en la terminalidad (la inminencia de la muerte).

1. En el diagnóstico: "tiene usted cáncer, un insidioso cáncer" (*Wit*). En el mismo sentido nos recuerda la hija de un paciente terminal fallecido hace 6 meses *"Mira tú, no te preocupes, tu padre tiene 79 años, tiene un tumor. La edad que tiene no es para operarle, no es bueno, es maligno, tiene una edad tal…"*
2. En el pronóstico: la discusión que establece la paciente en *Wit* respecto al calificativo de insidioso es otra forma de hablar del pronóstico. La paciente en *Mi vida sin mí* pregunta exactamente por el pronóstico y la duración. Nuestros pacientes recordaban también estos aspectos: *"cuando fue a darnos los resultados nos dijo: pasen a la oficina y nos dijo que nada, que mi marido ya estaba desahuciado, pero rápido, que el hígado lo tenía todo invadido, que había que hacer otras pruebas y el resultado era que no sacaban a nadie, que en un sitio concreto no lo tenía… de origen desconocido."*
3. La notificación de la terminalidad cercana. La enfermera que cuida a la protagonista en *Wit* revela esta situación y plantea el tema de una posible reanimación en el momento del fallecimiento.

La familia y el cuidador

Es notable la representación sin familia en las películas en *Wit* y *La vida.* Sujetos que viven el proceso de morir sin familiares cercanos.

La imagen de cuidador principal en *Las invasiones bárbaras* parece dentro del contexto de la película, un hijo casi omnipotente a la hora de conseguir recursos, y de adaptar la realidad a las necesidades del paciente.

El cuidador "natural", en nuestra sociedad, esposa o hija parece diferente del "hijo", en este caso más gestor de cuidados que propiamente cuidador.

Nos confirma una paciente del grupo focal de cuidadores: "mi suegro decía que ni con mi marido, que es su hijo, que conmigo. Vamos que me quería a mí."

Discusión y conclusiones

La metodología empleada comparte las virtudes y defectos de las metodologías cualitativas.

La investigación con técnicas cualitativas ha proporcionado cinco guiones útiles para fomentar el aprendizaje reflexivo, abierto a nuevas y múltiples aportaciones. No se ha pretendido agotar las posibilidades de la película ni tan siguiera las interpretaciones que sobre una misma secuencia se realizan.

Destacamos que las apreciaciones de un grupo reducido de profesionales ganan validez para generalizar su utilización en la medida en la que tratan aspectos más espontáneos que cuando se utilizan los que la literatura al respecto ya establece como prioritarios y que, en algunos casos, no son percibidos como prioritarios. Priorizamos, por tanto, la satisfacción de las necesidades del que aprende frente al exceso de información procedente del que "ya sabe".

Las fichas didácticas así elaboradas tal vez se acerquen más a la forma de pensar de otros "iguales" , que a su vez pueden desarrollar estos contenidos cooperando en este modelo de aprendizaje más constructivo y menos dependiente del saber establecido, pero no apartado de él.

La eficacia del producto obtenido para la formación de otros profesionales necesita estudios posteriores.

Aportamos, en definitiva, una experiencia de trabajo con un modelo que desarrollado con herramientas conocidas, fáciles de aplicar, sin un consumo excesivo de tiempo, que comportan en sí mismas un aprendizaje para los propios autores. Y que constituye una pequeña faceta dentro del extenso aprendizaje en este campo.

Agradecimientos

Las personas que han participado en este trabajo también han tenido, en este período de tiempo, las vivencias de dar y recibir malas noticias relacionadas con la enfermedad, el cáncer, o están viviendo duelos recientes. Este artículo quiere ser un pequeño homenaje a los familiares (incluidos los nuestros) y pacientes que nos enseñan a ser mejores profesionales y personas a través de sus vivencias en la enfermedad y en el final de la vida.

(Gracias a Jorge, Antonio, a los abuelos de Elena…)

Anexo

FICHA DIDÁCTICA DE LA PELÍCULA *Wit* (“*Amar la vida*“)

<table>
<tr><td colspan="3">OBJETIVOS GENERALES
Análisis de las características personales del profesional.
Análisis del entorno de cuidados en el paciente terminal.
Análisis de la comunicación verbal y no verbal.
Análisis sobre las habilidades de información.
Análisis del rol profesional, los límites de las intervenciones técnicas.</td></tr>
<tr><td>SECUENCIAS</td><td>CONTENIDO DIDACTICO</td><td>TEMA CENTRAL</td></tr>
<tr><td>Información del diagnóstico por el oncólogo al principio de la película</td><td>Comunicar malas noticias en el diagnóstico</td><td rowspan="3">La información y las malas noticias.</td></tr>
<tr><td>Información de la enfermera sobre su próximo final y la actuación de reanimación o no.</td><td>Comunicar malas noticias en el pronóstico</td></tr>
<tr><td>El ayudante del oncólogo realiza una exploración ginécologica</td><td>La comunicación de las intervenciones sobre el paciente</td></tr>
<tr><td>Escena en la que la paciente refiere lo que publicarán a su muerte
Escena en la que la paciente no ha fallecido y el médico le</td><td>La pérdida de la identidad como persona y la “cosificación”</td><td>El respeto a la persona.
La persona enferma centro del proceso.</td></tr>
</table>

habla en pasado		
Secuencia del paso de visita del equipo (la gran ronda)		
Reflexión de la paciente sobre la pregunta ¿cómo está? Secuencia posterior en la que se cumplen las premoniciones de la paciente	La formalidad en la relación médico paciente.	Las características del profesional: La empatía. Transmitida en comunicación no verbal y verbal
Secuencia en la que la paciente presenta una crisis de dolor sin respuesta del médico	Ausencia de empatía	
El médico ayudante, en formación, explica su interés en el estudio del cáncer.		
La enfermera informa sobre la terminalidad y la decisión sobre la reanimación.	Cuidados cercanos al paciente, la distancia terapéutica y la asertividad.	Asertividad, el rol profesional.
Secuencia inicial en la que la información de su proceso va seguida de la información sobre la intervención en un estudio.	La información y el consentimiento informado.	Ética, los dilemas entre la investigación y los cuidados.
Secuencias de vómitos, sin cabello, con pérdida de peso …	Los síntomas en el paciente terminal	La imagen del paciente y su deterioro físico
Secuencia en la que reflexiona sobre el tratamiento y sus efectos colaterales.	Los límites de las intervenciones.	El rol de cuidar frente al rol de curar.
El ingreso, el cambio de vestido y la primera historia clínica	La pérdida de identidad	Emociones en el paciente
El aislamiento y la visita de su antigua	Las emociones que provocan sufrimiento	

profesora		
Las protestas ante las pruebas	La ira y la rebeldía frente a los cuidados (con más o menos razón)	
La charla con la enfermera	Aceptación del final	

Wit

Ramon Bayés[1]

La palabra inglesa "wit" equivale a los términos castellanos "ingenio", "agudeza" o "inteligencia". En el presente trabajo hace referencia al título de la obra teatral de Margaret Edson, galardonada con el Premio Pulitzer de 1999, que ha sido estrenada en el teatro Borrás de Barcelona el 21 de noviembre de 2003, dirigida por Lluis Pascual e interpretada por Rosa María Sardà. La obra fue inicialmente estrenada en Broadway hace cuatro años y luego, en 2001, pasó al cine dirigida por Mike Nichols e interpretada por Emma Thompson, presentándose su versión operística durante el verano de 2003 en la Scala de Milán.

La obra narra, a veces en boca de su protagonista – la cual se dirige, en muchas ocasiones, directamente al público para expresarle su visión personal de los acontecimientos -, los últimos ocho meses de vida de una profesora universitaria de literatura, de mediana edad, brillante y solitaria, dedicada por entero a la docencia y la investigación, y especializada en los difíciles escritos poéticos de John Donne - un poeta de principios del siglo XVII - centrados en el tema de la muerte.

Empieza la trama con la brutal comunicación a la protagonista del diagnóstico de un cáncer ovárico en fase IV – "y no hay fase cinco" – por el jefe del servicio de oncología de un gran hospital universitario quién, desde el primer momento, da la impresión de encontrarse más interesado por recoger datos sobre los efectos del agresivo tratamiento que desea aplicar a la paciente que por su bienestar personal.

La acción transcurre en el escenario aséptico de un moderno hospital, con camillas, sillas de rueda, goteros, batas blancas, cortinas para separar espacios y aparatos de diagnóstico y tratamiento, y se va completando con *flashback* que nos muestran el comportamiento e intereses de la protagonista a lo largo de su vida. Se trata de una historia de acercamiento a la muerte de un ser humano, que se presta a la reflexión y al análisis desde muchos puntos de vista; también, obviamente, desde la

[1] Publicado originalmente en *Medicina Paliativa* (Madrid) 2004, 11 (3), 152-156. Los editores agradecen al autor, a la revista *Medicina Paliativa* (www.secpal.com) y a Ediciones Aran su autorización para reproducir este trabajo.

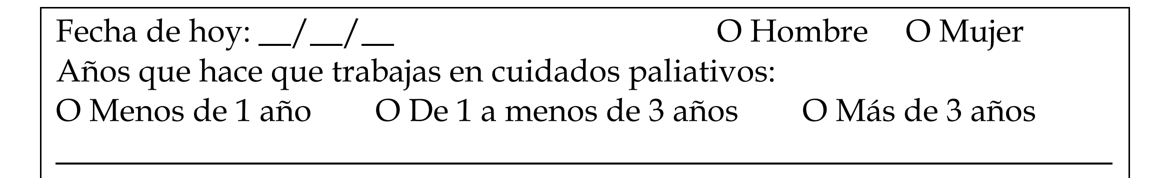
óptica de los cuidados paliativos. Por esta razón, me ha parecido oportuno aprovechar la película protagonizada magistralmente por Emma Thompson - que en su versión castellana lleva por título *Amar la vida*, tiene una duración de 97 minutos y de la que no tengo noticia de que, hasta el momento de escribir estas líneas, se haya estrenado comercialmente en España - para llevar a cabo una modesta investigación.

Para ello, he utilizado como marco una de las reuniones del seminario que desde hace varios años venimos celebrando, mensualmente, en los locales de la Acadèmia de Ciències Mèdiques de Catalunya i de Balears, el grupo de psicólogos de la Societat Catalano-Balear de Cures Pal.liatives. La reunión ha contado, para la sesión del día 19 de diciembre de 2003 en la que se ha visionado el film, con 18 asistentes, además del responsable de la sesión y autor del presente artículo.

Las características de los psicólogos participantes han sido: 5 hombres y 13 mujeres; sólo uno tenía menos de un año de experiencia en cuidados paliativos, 6 tenían de 1 a 3 años de experiencia y 9 más de 3 años. En un caso no constaba este dato y en otro se indicaba que la participante no trabajaba en cuidados paliativos.

Al comienzo de la sesión, se entregó a los asistentes un cuestionario (ver **Tabla 1**) y se les indicó que lo leyeran detenidamente y que tomaran notas durante la proyección del film pues al final se les pediría que respondieran a las preguntas contenidas en el mismo.

Tabla 1. Cuestionario administrado


Fecha de hoy: __/__/__ O Hombre O Mujer
Años que hace que trabajas en cuidados paliativos:
O Menos de 1 año O De 1 a menos de 3 años O Más de 3 años

Trata de ponerte en la piel de la protagonista y, aunque olvides algunas o muchas cosas:

1) Haz una lista, al dorso de esta página, con aquellas que crees pueden haberla ***ayudado*** a lo largo de todo el proceso (desde el momento en que empieza la película hasta que acaba) y valora, posteriormente, cada una de ellas desde 0 (ninguna ayuda) a +10 (máxima ayuda).

2) Haz otra lista, en una página aparte, con las cosas que crees puedan haberle originado ***sufrimiento*** y valora cada una de ellas desde 0 (ningún sufrimiento) a –10 (sufrimiento intolerable)

3) ¿Crees que la protagonista ha ***muerto en paz***?

O Sí
O Probablemente sí
O Dudo
O Probablemente no
O No

4. Desde el punto de vista ***ético*** (De 0 = detestable a 10 = excelente), ¿cómo valorarías ***la actuación*** de:

- el médico investigador jefe:	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10
- el médico investigador ayudante:	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10
- la enfermera negra:	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10
- el primer radiólogo:	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10
- la enfermera de la resonancia magnética:	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10
- los médicos residentes (sesión clínica):	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10
- el segundo radiólogo:	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10
- el equipo del "código azul":	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10
- su profesora:	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

A partir de este momento dejaron de entregarse cuestionarios y los compañeros que llegaron tarde a la reunión pudieron asistir a la proyección pero no contestar el cuestionario. Una vez finalizada la película se solicitó a los participantes que respondieran las preguntas de forma individual, sin comentarlas entre sí, y lo entregaran inmediatamente al responsable de la sesión una vez cumplimentado, cosa que hicieron todos ellos.

A mi juicio, uno de los resultados más interesantes sea tal vez el que corresponde a las respuestas a la pregunta "¿Crees que la protagonista ha muerto en paz?". En efecto, a pesar de que todos los asistentes han visto la misma historia y conocían previamente que se les iba a formular esta pregunta, las opiniones aparecen completamente divididas. De los 18 participantes: 8 han contestado "Probablemente si" (44 %); 7 han respondido "No" o "Probablemente no" (38 %), y 3 han manifestado "Dudo" (18 %). Si seleccionamos únicamente a aquellos que tienen más de 3 años de experiencia en cuidados paliativos, persiste la misma división: 4 señalan que "Probablemente Si" (40 %), 3 "Dudo" (30 %), y 3 "No" o "Probablemente no" (30 %). Poco tiempo después de esta sesión, concretamente el 10 de enero de 2004, se ha administrado esta misma pregunta, tras la misma proyección, a un grupo de estudiantes del Master

Universitario de Intervenciones en Psicoterapia de la Universidad de Salamanca obteniéndose como resultado una división de opiniones notablemente similar: 10 ha respondido "Si" o "Probablemente si" (47 %), 3 "Dudo" (14 %), y 8 "Probablemente no" (39%).

Todos han visto la misma película en un contexto parecido y conocían de antemano lo que se les iba a preguntar. ¿Qué podemos deducir de los datos anteriores?:

En mi opinión, la disparidad puede ser debida a que la expresión "morir en paz" se entiende por cada uno de los presentes de forma distinta y si queremos seguir usándola tendremos que operativizarla, en especial en lo que se refiere a la duración cronológica del verbo "morir". ¿Qué se entiende por "morir"? ¿Nos referimos tan solo a los momentos que preceden a la pérdida de conciencia, o se trata, en cambio, del proceso de acercamiento a la muerte que empieza bastante antes?. En este último caso, será necesario precisar su comienzo: ¿en el momento en que el enfermo conoce el diagnóstico de que la enfermedad que lo aqueja posee una gran potencialidad letal?, ¿el instante en que se abandona todo tratamiento curativo?, ¿aquel en el que la paciente toma conciencia de la inminente proximidad de su muerte ("muerte psicológica"[1])?

Probablemente, los que han contestado que la paciente no había muerto en paz hayan tenido en cuenta un proceso de morir de mayor duración cronológica – al menos desde su último ingreso en el hospital en condiciones precarias, desde que la enfermera le plantea la necesidad de que, en caso de paro cardíaco, decida si desea, o no, ser reanimada, o quizás incluso desde el diagnóstico con el que se inicia el film - ya que tanto el dolor producido por daño tisular u otros síntomas (náuseas, vómitos), como el sufrimiento originado por la pérdida de control, la soledad, la incertidumbre y el miedo, van evolucionado con el curso de la enfermedad.

Es posible, asimismo, que aquellos que han contestado que la protagonista había muerto en paz hayan circunscrito el ámbito del término "morir" a sus últimos momentos conscientes, aquellos que ha pasado arropada por el abrazo afectivo de su antigua profesora, sus palabras rebosantes de ternura y los recuerdos de la infancia.

Con posterioridad a estas dos reuniones, he tenido ocasión de comprobar la hipótesis anterior en un curso de bioética celebrado en la Universidad Internacional Menéndez y Pelayo de Valencia, el 26 de Enero de 2004, en el que participaban 20 profesionales sanitarios (médicos, enfermeras, un psicólogo y dos capellanes, con experiencia hospitalaria), añadiendo la pregunta: "Cuando has contestado a la pregunta anterior sobre si la protagonista había muerto en paz, ¿en qué periodo de tiempo has pensado?", con las siguientes opciones de respuesta: "a) desde el principio, cuando el médico le comunica el diagnóstico de cáncer; b) desde

que la enfermera le comunica que puede elegir "No recuperable"; c) desde que su profesora la acoge en su brazos y le lee el cuento del conejito, d) desde…"

En este caso, 13 de los 14 profesionales sanitarios que se inclinaron por el "Si" o "Probablemente si", indicaron que por "morir en paz" entendían el periodo que precedía inmediatamente a la pérdida de conciencia, es decir, "desde que su profesora la acoge en sus brazos y le lee el cuento del conejito" mientras que 4 de los 5 que se inclinaron por el "No", "Probablemente no" o "Dudo" tomaron como referencia todo el proceso: "desde el principio, cuando el médico le comunica el diagnóstico de cáncer"; el restante, deja en blanco el periodo temporal y otro de los participantes no contesta a ninguna de las dos preguntas.

La primero que ha aprendido el autor de estas líneas de los resultados que acabamos de comentar es que, al investigar en cuidados paliativos, preguntar, por ejemplo, a unos familiares que acaban de perder a un ser querido si éste ha muerto en paz, les proporcionará una información difícil de interpretar a no ser que hayan especificado previamente la duración del periodo que comprende el término "morir": "los momentos que preceden a la pérdida definitiva de conciencia"; "la última semana de vida"; "desde el momento del ingreso en la unidad hasta el momento de la muerte"; "desde el momento que le retiraron los tratamientos curativos"; "desde que le comunicaron el diagnóstico", etc.

Callahan[2] nos señala que uno de los dos principales objetivos de la medicina del siglo XXI es ayudar a las personas a morir en paz. En esta formulación, por mi parte, estimo que la ayuda de que habla Callahan debe empezar a activarse a partir del momento en que se diagnostica al paciente una enfermedad grave avanzada ante la que existen escasas posibilidades de respuesta al tratamiento, pero tengo bastantes dudas de que el sistema sanitario que tenemos actualmente en España – o los profesionales sanitarios que se encargan de traducirlo en hechos - lo entienda de este modo.

A la siguiente pregunta, "Desde el punto de vista ético (de 0 = detestable a 10 "excelente"), ¿cómo valorarías la actuación de los diferentes personajes que intervienen en la curso de la enfermedad?", la coincidencia entre los resultados obtenidos por el grupo de psicólogos de Barcelona y por el de profesionales sanitarios de Valencia es realmente notable. De hecho, no existen diferencias significativas entre los grupos de Barcelona y Valencia en la valoración de ninguno de los personajes que participan en la historia.

Tabla 2. Resultados comparativos de las valoraciones éticas medias otorgadas por el grupo de Barcelona (N= 18) y el de Valencia (N = 20)

	Barcelona	Valencia
- al médico investigador jefe:	1,00	1,20
- al médico investigador ayudante:	1,39	1,30
- a la enfermera Susie:	8,94	8,85
- al primer radiólogo:	1,17	1,06
- a la enfermera de la resonancia magnética:	0,75	0.72
- a los médicos residentes (sesión clínica):	1,22	1,10
- al segundo radiólogo:	0,88	1,00
- al equipo del "código azul":	2,56	2,16
- a la profesora de la protagonista:	8,94	8,90

NOTA: De 0 = Detestable a 10 = Excelente

Desde un punto de vista cualitativo, existe, en ambos grupos, una gran disparidad en los hechos destacados como factores de ayuda o como fuente de sufrimiento, desde el momento en que se comunica el diagnóstico a la protagonista. Desgraciadamente, si bien las preguntas incluidas en el cuestionario han sido, como veremos enseguida, fuente de observaciones valiosas, se han mostrado incapaces de proporcionarnos – posiblemente por defectos en su elaboración - los datos para el tipo de comparación cuantitativa que nos hubiera gustado presentar. Si nos son útiles, sin embargo, para el tipo de análisis cualitativo que ofrecemos a continuación.

Es interesante observar que, lo mismo que ocurre con la pregunta sobre la muerte en paz comentada antes, la fuente de esta disparidad posee, tal como señalan algunos de los asistentes, una raíz temporal. En la etapa que sigue al diagnóstico, la percepción de control[3] que tiene la paciente de la situación - tan similar, en muchos aspectos, a la que le plantea su propia investigación literaria de la obra de John Donne - la ayuda a distanciarse intelectualmente del curso de su enfermedad; así como también parece servirle de soporte su propia visión irónica de las situaciones que se le plantean. Pero, a medida que va perdiendo el control de la situación y le acometen la incertidumbre y el miedo, le es preciso adoptar otras estrategias de afrontamiento ("Me quiero esconder"), hasta que al final, son los mensajes afectivos suscitados por la enfermera ("Llámeme cuando quiera"), los masajes realizados por ésta con ternura, los helados compartidos, la lectura del cuento del conejito por su antigua profesora – tan alejado intelectualmente de los complejos sonetos de Donne – los que le sirven de ayuda para alcanzar, en los últimos

momentos, la serenidad y el descanso. "Es hora de irse", murmura suavemente su profesora.

Es oportuno subrayar aquí que, como señalan Lazarus y Folkman[4], "hablar de un proceso de afrontamiento significa hablar de un cambio en los pensamientos y actos a medida que la acción va desarrollándose. Por tanto el afrontamiento es un proceso cambiante en el que el individuo, en determinados momentos, debe contar principalmente con estrategias, digamos defensivas, y en otros con aquellas que sirvan para resolver el problema, todo a medida que va cambiando su relación con el entorno". Desde otra perspectiva, Viktor Frankl[5] también escribe que "lo que importa no es el sentido de la vida en términos generales, sino el significado concreto de la vida de cada individuo en un momento dado".

Dicho con otras palabras, el proceso de morir es dinámico y cambiante; si queremos investigarlo deberemos elaborar instrumentos lo suficientemente ágiles, sencillos, comprensibles y éticos para detectar en cada momento, de forma evolutiva, los recursos y necesidades del paciente. Los instrumentos de evaluación normalizados en pacientes crónicos, las baterías de cuestionarios o aquellos que, debido a sus características de longitud o complejidad, sólo se puedan utilizar una vez, no nos sirven para evaluar los factores que inciden, positiva o negativamente, en el proceso de morir de unos seres débiles, cansados, vulnerables y asustados[6].

Algunos participantes en los seminarios destacan como aspectos positivos relevantes, al principio de la historia:

a) El sentido del humor de la protagonista, el cual le permite, tal como hemos señalado y especialmente en la etapa que sigue al diagnóstico, tener la percepción de que mantiene cierto control sobre la situación.

b) Su gran bagaje cultural e intelectual, el cual la ayuda a combatir la monotonía y el aburrimiento, y a dar sentido a su decisión de aceptar su inclusión en un ensayo clínico.

c) El paralelismo entre su tema de estudio – los versos de John Donne sobre la muerte – y sus propias vivencias, las cuales le permiten analizarlo bajo un nuevo prisma.

Y al final de su vida:

a) Saber que la enfermera no la abandonará y que la cuidará hasta el final.

b) La información que le proporciona esta misma enfermera, que le permitirle, con plena conciencia, tomar la decisión de que, en caso de paro cardíaco, no la reanimen ("No recuperable"), lo cual parece restituirle la percepción de control sobre los acontecimientos y serenarla.

c) Las tiernas palabras de su antigua profesora, que sustituyendo los oscuros sonetos de John Donne por un cuento infantil, le devuelve la paz de la infancia.

Como aspectos negativos:

a) La falta de empatía de los profesionales sanitarios al comunicarle las "malas noticias" (el diagnóstico, el aislamiento, la falta de respuesta al tratamiento), solicitarle el consentimiento informado o llevar a cabo las exploraciones o pruebas, lo cual le produce la sensación de sentirse "como un objeto"; sensación causante de un enorme sufrimiento, tal como hemos tenido ocasión de comprobar en una investigación realizada en un hospital universitario barcelonés[7].

b) Su soledad. La ausencia de familiares o amigos que se interesen por ella como ser humano, potenciada por el trato frío e impersonal de la mayor parte de los profesionales sanitarios – excepto una enfermera - y únicamente rota por la visita inesperada de su antigua profesora.

c) Los sentimientos de culpa por las oportunidades perdidas al recordar su propia actuación inflexible ante sus antiguos alumnos de literatura, al verse confrontada en su realidad actual por la rígida actuación despersonalizada de los médicos, más pendientes de sus datos orgánicos que de su valor como ser humano. La imposibilidad de rectificar algunos aspectos de su vida de los que no se siente precisamente orgullosa, aun cuando el acto de asumir sus propios errores sin duda la ayude y la humanice, al descubrir, a través de su sufrimiento, valores como la bondad y la compasión.

d) La incertidumbre de su situación.

Personalmente, dado mi particular interés por los aspectos temporales de la enfermedad[1,8,9,10], quisiera destacar la observación de la protagonista de que "el tiempo es lento y corto". Es también, a mi juicio, de gran relevancia, el sufrimiento que suponen para la paciente algunos tiempos de espera innecesarios cuando se le solicitan datos, al realizarle exploraciones y durante las pruebas. Llama asimismo la atención el poco – o nulo - tiempo que dedican los médicos de nuestra historia a la exploración o el cuidado de los aspectos emocionales de la protagonista, en agudo contraste con la sensibilidad que demuestran, entre nosotros, algunos de los facultativos dedicados en cuerpo y alma a los cuidados paliativos[11].

Para finalizar, me gustaría hacer referencia a los resultados de una reciente investigación cualitativa realizada en nuestro país con enfermos oncológicos[12], los cuales subrayan con renovado vigor algunas de las observaciones apuntadas a lo largo del presente trabajo:

a) Diferente valoración de la duración del tiempo por parte de los enfermos y de los profesionales sanitarios. La incertidumbre que

acompaña a los acontecimientos los convierte, para los enfermos, en tiempos de sufrimiento subjetivamente dilatados.

b) Mientras que los profesionales sanitarios expresan la necesidad de distanciarse emocionalmente de los enfermos, los pacientes presentan demandas en sentido contrario.

c) En los encuentros médico-paciente parece existir información pero no comunicación, entendida esta última como la capacidad para responder a las expectativas, ansiedades y miedos de los pacientes.

En resumen y como conclusión, tal como nos señala Cassell[13], los profesionales sanitarios tendrían siempre que recordar que "el alivio del sufrimiento y la curación de la enfermedad deben considerarse como obligaciones gemelas de la profesión médica", entendiendo que el ámbito actual de la medicina comprende no sólo a los médicos sino también a todos los profesionales que trabajan en el campo de la salud.

La mayoría de los que aparecen en *Wit* dan la impresión o de que nunca lo han sabido, o de que hace años que lo han olvidado.

Para terminar me gustaría recomendar la obra, en su versión teatral o cinematográfica, a todos los profesionales sanitarios que trabajan en cuidados paliativos.

Agradecimiento

El autor desea expresar su agradecimiento al Dr. Joaquín T. Limonero, profesor de la Universidad Autónoma de Barcelona, por su colaboración en el análisis estadístico de los datos.

Referencias

1. Bayés R. Psicología del sufrimiento y de la muerte. Barcelona: Martínez Roca; 2001.
2. Callahan D. Death and the research imperative. N Engl J Med 2000; 342: 654-56.
3. Bárez M, Blasco T, Fernández Castro J. La inducción de sensación de control como elemento fundamental de la eficacia de las terapias psicológicas en pacientes de cáncer. Anales de Psicología 2003; 19 (2): 235-46.
4. Lazarus RS, Folkman S. Stress, appraisal and coping. Nueva York: Springer; 1984.
5. Frankl VE. Ein psychologue erlebt das Konzentrationslager; 1946. Traducción: El hombre en busca de sentido. Barcelona: Herder; 1996.
6. Bayés R. Dificultades para el diseño de instrumentos de evaluación psicológica en cuidados paliativos. Med Paliat (Madrid) 2003; 10, Supl 1: 74-76.
7. Bayés R, Morera M. El punto de vista del paciente en la práctica clínica hospitalaria. Med Clín (Barc) 2000; 115 (4): 141-44.
8. Bayés R. Los tiempos de espera en medicina. Med Clin (Barc) 2000; 114: 464-67.
9. Bayés R. Algunas aportaciones de la psicología del tiempo a los cuidados paliativos. Med Paliat (Madrid) 2000; 7 (3): 101-5.
10. Bayés R. Tiempo y enfermedad. En: Rosa A, Travieso D, editores. Tiempo y explicación psicológica. Número monográfico de Estud Psicol 2002; 23/1: 100-10.

11. Churruca S. Marcos Gómez Sancho a corazón abierto. Diario Médico 2004; nº 2660: 20-21.
12. Jovell AJ, Navarro MD, Salvatierra Y, Cirera M, Artells JJ. Necesidad y demanda del paciente oncológico. Barcelona: FUNDSIS; 2003.
13. Cassell EJ. The nature of suffering and the goals of medicine. N Engl J Med 1982; 306: 639-45.

El cuidado al final de la vida: la relación entre la persona cuidada y la cuidadora en *Mar adentro*

Luis Suárez Quirós y Covadonga Ramón Lavandera

Introducción

El cine, cuando utiliza películas con un contenido realista, en los que se tratan aspectos de la vida real de los seres humanos, es un modelo de expresión muy eficaz a través del cual se pueden descubrir las experiencias de las personas en distintos momentos de su vida. A partir de las escenas de realismo que aportan determinadas películas, podemos plantearnos su utilización como materiales didácticos de gran interés para la formación de los estudiantes e, incluso, de los propios profesionales de la salud.

En este sentido, interesará aprovechar el contenido de determinadas películas para analizar, reflexionar, comprender e interpretar el significado de las experiencias relacionadas con la salud y la enfermedad de las personas, sus familiares y amigos.

En esta ocasión, se utiliza como modelo la película *Mar adentro* de Alejandro Amenábar, que narra la etapa final de la vida de Ramón Sampedro, la historia real de una persona que tras sufrir un grave traumatismo que le provocó una tetraplejía, luchó hasta el final por conseguir el derecho a la eutanasia activa. La utilización de esta película permite la realización de este trabajo, que tiene como finalidad brindar un modelo de simulación alternativo para el análisis de las situaciones de las personas en el proceso de salud y enfermedad, su influencia en los diferentes patrones de salud y las relaciones entre el cuidador principal y la persona que recibe el cuidado.

Además, puede ser de enorme interés para reflexionar sobre las características éticas del cuidado y las implicaciones morales en relación con el delicado tema el derecho de las personas a disponer de su vida.

Este modelo tiene una gran utilidad pedagógica, tanto para los estudiantes de enfermería como paso intermedio y previo para la valoración de personas enfermas y sus cuidadores en el ámbito

domiciliario, como para las enfermeras, empleado como material pedagógico en la formación de postgrado.

La observación es una herramienta de gran utilidad antropológica que permite estudiar con detalle una situación real; en este caso, se utilizan las técnicas de observación en una situación simulada. Esta observación es importante realizarla según plantea Siles, "desde una perspectiva superadora de las limitaciones neopositivistas", y adopta un enfoque hermenéutico considerando la naturaleza de las situaciones de salud-enfermedad como realidades complejas que deben estudiarse holísticamente.[1]

Para poder entender todos los aspectos relacionados con el cuidado, existen dos planteamientos filosóficos fundamentales que lo respaldan: uno es el humanista que considera como elemento central el respeto al ser humano, y el otro planteamiento es la fenomenología o teoría de los fenómenos, entendida ésta como lo que aparece o se manifiesta por sí mismo. Está basada en la idea kantiana que plantea el fenómeno como único objeto de conocimiento posible, trabajos continuados por Sastre con la fenomenología existencial que centra su análisis en la existencia entendida como una realidad individual mundana. Para el existencialismo el mundo es siempre construcción del sujeto a la manera kantiana.

La filosofía existencialista abre la puerta a los planteamientos de interaccionismo simbólico formulado por Mead y sus seguidores, entre ellos, Blumer, Becker, Glasser y Strauss. El interaccionismo atribuye una importancia primordial a los significados sociales que las personas asignan al mundo que les rodea.

El interaccionismo simbólico reposa sobre tres premisas básicas:[2] (1) La conducta social se ha de entender basada en los significados que las cosas tienen para las personas. (2) Los significados se aprenden en la interacción con los demás, el significado está vinculado a la situación. (3) El significado no es permanente ni estable, cambia al modificarse las circunstancias. Es desde los planteamientos del interaccionismo simbólico desde donde podemos comprender las razones que impulsan a las personas a hacer o a tener determinados comportamientos, que son consecuencia de sus experiencias personales, de las situaciones que está viviendo y de los significados de que disponga y de cómo se aprecie la situación.

La película nos permite analizar la experiencia personal vivida por los protagonistas, las situaciones y sus significados. Así podrá explicar el comportamiento de una persona que tiene que permanecer inmóvil y que considera que su vida no tiene sentido en esas circunstancias; el significado que le atribuye a su dependencia total para poder vivir; las relaciones que se establecen con la cuidadora principal y las situaciones de conflicto con las personas que le rodean.

El contexto donde se realizan las actividades relacionadas con los cuidados es de gran importancia. En este caso, se desarrolla en el seno de un grupo familiar, en el modelo actual de familia, conocido como familia nuclear, formado por el padre, la madre (o los que pueden ejercer esta función), los hijos y, en ocasiones, los abuelos y parientes próximos. Dentro de este núcleo, cada uno tiene unas funciones y plantean unas interacciones en la que las relaciones afectivas entre ellos constituyen el vínculo más potente.[3] La madre realiza, conjuntamente con el padre, la función de cuidar, aunque la realidad social hace que sea ella la responsable fundamental de los cuidados del grupo familiar y específicamente de las personas dependientes, y lo hace de un modo especial, aportando amor, amor que es ternura y comprensión.

Es preciso realizar una valoración del grupo familiar y una valoración individual de la persona que precisa los cuidados y las relaciones con sus cuidadores.

No hay consenso sobre el tipo de datos que hay que recoger acerca de la valoración familiar. Sin embargo, hay cierta clase de información que proporciona una visión general que es útil para identificar los problemas y necesidades de salud de la familia: características familiares, factores socio-económicos, factores ambientales y la historia clínica y de salud.[4]

Con respecto a las características familiares, es de enorme interés, además de conocer a los miembros del grupo familiar, saber, en el caso de que existan miembros en situación de dependencia, quién o quienes son las personas encargadas de sus cuidados; el tipo de familia según la clasificación del modelo modificado de la OMS,[5] y en qué etapa del ciclo vital se encuentra la familia. El tener un conocimiento acerca de los factores socio-económicos y ambientales es de gran utilidad para los profesionales de la salud, la situación económica, el nivel cultural de sus miembros y las condiciones de habitabilidad de la casa. Y, por último, conocer la historia clínica y de salud de cada uno de sus miembros, cuáles son sus hábitos y costumbres con respecto a las prácticas sanitarias básicas y los principales problemas de salud del grupo familiar.

La valoración de enfermería es un término que se utiliza para describir la evaluación inicial y continuada del estado de salud de una persona, familia o comunidad. Cuando en el seno del grupo familiar hay una persona que requiere los servicios profesionales de la enfermera es necesario realizar una valoración individual. Para realizar una valoración de manera sistemática e integral, se puede utilizar el marco para la valoración de los patrones funcionales de salud. El termino patrón, se define como "una configuración de comportamientos que ocurren de forma secuencial en el transcurso del tiempo";[6] es la secuencia de comportamientos, más que los hechos aislados, lo que permite a la enfermera realizar el juicio clínico que posibilitará identificar los patrones

disfuncionales (diagnósticos enfermeros). Es durante la recogida de información cuando se efectúa la construcción del patrón, para el que tiene enorme interés el relato del propio paciente y las observaciones realizadas por la enfermera, conjuntamente con la exploración física. Se describen once patrones de salud con la finalidad de poder realizar una valoración integral de la persona.[6]

Tipología de los once patrones de salud

1. Patrón percepción de salud-manejo de salud: Describe el patrón de salud y bienestar percibido por el paciente y como éste maneja la salud.
2. Patrón nutricional-metabólico: Describe el consumo de alimentos y líquidos del paciente en relación con sus necesidades metabólicas y aportes complementarios.
3. Patrón eliminación: Describe los patrones de función excretora (intestino, vejiga y piel).
4. Patrón actividad-ejercicio: Describe los hábitos de actividad, ejercicio y ocio.
5. Patrón sueño-descanso: Refiere los patrones de sueño, descanso y relax.
6. Patrón cognitivo-perceptual: Representa los niveles sensorio-perceptual y cognitivo.
7. Patrón autopercepción-autoconcepto: Describe la percepción en relación con el autoconcepto y la valía, imagen corporal, estado emocional.
8. Patrón rol-relaciones: Refiere el comportamiento de la persona con respecto a sus papeles de compromiso y relaciones sociales.
9. Patrón sexual-reproductivo: Describe el grado de satisfacción e insatisfacción con el patrón de sexualidad; también, se recoge información acerca de aspectos relacionados con la reproducción.
10. Patrón adaptación-tolerancia al estrés: Describe el grado de adaptación personal a su situación de salud y la efectividad del patrón en términos de tolerancia al estrés.
11. Patrón valores-creencias: Detalla el tipo de valores, creencias (incluidas las espirituales) y objetivos que guían las elecciones o decisiones de la persona.

Es necesario valorar todos los patrones de salud, ya que estos once patrones son cada uno de ellos una división artificial del funcionamiento humano integral. Los patrones están "interrelacionados, estos son interactivos e independientes",[6] ningún patrón puede ser entendido de manera aislada.

Saber efectuar una adecuada valoración de cada uno de los once patrones funcionales, reconocer los patrones disfuncionales y las interrelaciones que existen entre ellos, son habilidades imprescindibles para identificar los problemas del usuario y así poder realizar el cuidado integral del mismo.

El cuidado asociado a la enfermería no es una actividad exclusiva de los profesionales de enfermería. Cuidar es una actividad humana, actividad fundamental para el mantenimiento de la especie,[7] cuidar es fundamental para la protección de la dignidad humana y la conservación de la humanidad.[8] El cuidado como actividad doméstica ha sido tradicionalmente una actividad realizada por mujeres[9] y para distinguirlo del cuidado que realizan las enfermeras, el cuidado no remunerado que proporciona la familia, los vecinos o los parientes se le denomina cuidado informal o familiar. Es el que se presta cuando hay una necesidad de cuidado personal en las personas dependientes y es fundamental para que estas puedan permanecer en el hogar.[10] Nodding[11] establece una distinción entre el cuidado "ético" y el cuidado "natural". Manifiesta que el cuidado natural, se aprende en el núcleo familiar, es en su seno donde hay una relación humana, una respuesta afectiva básica que el ser humano experimenta. Desde ese cuidado natural, se produce una expansión hacia la preocupación por las otras personas, que le llevará al cuidado ético. Es una inquietud por uno mismo que se transforma en cuidado del otro.

Relacionados con el cuidado hay tres elementos fundamentales: la receptividad (*receptivity*) relacionada directamente con la aceptación de la persona cuidada por parte del cuidador; la conexión (*relatedness*) establecida al existir una relación en la que se generan unas respuestas del cuidador ante las demandas de la persona cuidada; y la respuesta o sensibilidad (*responsiveness*), el compromiso que adquiere el cuidador hacia la persona cuidada, compromiso que supone para el cuidador la ejecución de unas tareas que favorecen su realización personal.[11]

El trato que se establece entre el cuidador y la persona cuidada es especial, se establece una relación de reciprocidad y en la que el grado de intimidad es muy profundo hasta el punto de considerar que "el cuidar trata sobre el amor",[12] o como "un trabajo de amor.[9] En el caso del cuidado informal, esta estrecha implicación se sustenta en un vínculo de parentesco afectivo-amoroso para la persona que se está cuidando y es de crucial importancia en el cuidado.[13]

El cuidar está relacionado con determinadas características relacionadas con la ética humana, conocidas como "las cinco C del cuidar" y que son: compasión, competencia, confianza, conciencia y compromiso.[14] Aunque las cinco características del acto de cuidar tienen gran trascendencia, es necesario resaltar dos: la compasión y el compromiso. La compasión como "reconocimiento del otro como persona y la respuesta

vivencial de solidaridad, derivada de la experiencia personal"; y el compromiso, en el sentido de "respuesta afectiva que se refiere a la convergencia del deseo personal y la obligación elegida".[14] El "sentir con" que se manifiesta en unos valores que determinan la acción del cuidar: "La receptividad hacia el otro, la relación con él y la respuesta a sus demandas".[15]

Otro aspecto de gran interés, relacionado con el cuidado informal, es el considerar el impacto físico y psicológico que repercute en la persona encargada de realizar esta actividad. Se utiliza el concepto de *burden* o carga para referirse al impacto que tiene en el bienestar del cuidador la responsabilidad de proporcionar cuidados.[16]

Material

Es necesario que los participantes tengan una formación previa sobre la valoración del grupo familiar y la valoración individual según los patrones funcionales.

Se proyecta la película titulada *Mar adentro* que narra la historia real de un tetrapléjico y su lucha por conseguir el derecho a disponer de su cuerpo (eutanasia activa). Primero, se hace una proyección completa con la finalidad de tener una visión general de la película y después se llevan a cabo proyecciones parciales, dejando un período de tiempo entre cada fragmento, para poder tomar notas de los aspectos más relevantes.

Se indica a los participantes que sus observaciones se centren en los momentos más destacados referidos al grupo familiar, los patrones funcionales de Ramón Sampedro, las relaciones familiares, especialmente las que se tienen con la cuidadora principal.

Es muy importante la observación de las situaciones de cuidados que plantea la película, así como, las expresiones verbales y no verbales de los personajes, ya que estas son de enorme interés para identificar los patrones disfuncionales y elaborar las hipótesis diagnósticas de enfermería.

Resultados

Después de realizar un análisis con detalle del grupo familiar, de los patrones funcionales de Ramón Sampedro y las relaciones de Ramón con los personajes que intervienen en su cuidado, los datos fundamentales de interés encontrados son los siguientes.

Con respecto al grupo familiar, se trata de una familia nuclear ampliada, compuesta por cinco miembros: el padre, la madre, un hijo adolescente, el abuelo y el tío (persona dependiente). La familia se encuentra en la fase del ciclo vital denominada final de la extensión, en la

que las tareas de desarrollo se centran fundamentalmente en la educación del hijo adolescente.

La familia tiene unas condiciones económicas limitadas, sólo perciben una pequeña pensión y la aportación de su trabajo campesino. La vivienda es típica del medio rural de Galicia, unifamiliar, de varias plantas y aislada de otras viviendas. Tiene un índice de hacinamiento de uno, que es el adecuado para la familia y hay importantes barreras arquitectónicas para acceder al baño y al exterior de la casa. La higiene es correcta y existe una separación adecuada entre la familia y los animales de granja que posee la familia.

Los datos más relevantes de Ramón Sampedro, personaje principal, obtenidos a través del análisis detallado de la proyección cinematográfica y organizados conforme a los diferentes patrones funcionales, son los siguientes:

P-1.- Percepción-manejo salud: Es un varón, de unos 45 años de edad, que ha sufrido un accidente con lesiones graves (fractura vértebras cervicales) y que a consecuencia de la misma padece una tetraplejía que le impide la sensibilidad y el movimiento desde el cuello hacia abajo.

Antecedentes personales: Joven que trabajaba de marinero y había recorrido el mundo a causa de su trabajo, tenía novia y hacía una vida normal para su edad. Se desconoce su patología infantil y no consta que padeciese ningún tipo de patología en el momento del accidente.

Hábitos tóxicos: Desconocidos, a excepción de ser un fumador esporádico.

Situación actual: Desde hace unos 26 años, es una persona totalmente dependiente, primero lo cuidó su madre y cuando ésta fallece, lo hace, como cuidadora principal, su cuñada.

No acepta la situación de inmovilidad derivada de su tetraplejía, considera que ese estado le impide tener una vida digna. Acepta la ayuda de su familia. La cuidadora realiza los cuidados de manera diligente y apropiada

No precisa medicación de manera regular y toma algún ansiolítico en situaciones de crisis.

P-2.- Nutricional / metabólico: No se obtienen datos en relación con el patrón alimenticio. En las zonas de riesgo, no parece que tenga ningún tipo de lesión en la piel.

P-3.- Eliminación: Tiene incontinencia urinaria y precisa sondaje vesical permanente e incontinencia fecal, siendo necesaria la utilización de pañales.

P-4.- Actividad-ejercicio: No posee ningún tipo de movilidad en sus cuatro extremidades y como consecuencia no tiene autonomía ni siquiera en la cama, necesita ayuda total para cambiar su posición. Precisa de la realización de cambios posturales cada tres horas.

Se niega a utilizar la silla de ruedas y permanece continuamente en su cama.

P-5.- Sueño / descanso: No parece que exista alteración del patrón del sueño, practica habitualmente una siesta y sólo en algunas ocasiones tiene situaciones de crisis nocturnas que le impiden conciliar el sueño.

P-6.- Cognitivo / perceptivo: No hay alteración en las funciones cognitivas relacionadas con la capacidad de lenguaje, memoria, resolución de problemas y toma de decisiones.

Estado de los sentidos: Muy limitada la sensibilidad a una pequeña parte de su cuerpo, los restantes sentidos son normales, el sentido del olfato es el que le provoca las sensaciones más agradables.

Resolución de problemas: Mantiene una buena capacidad de resolución de situaciones complicadas para su situación de inmovilidad, como se puede observar en los sistemas ideados por Ramón para poder descolgar el teléfono o la máquina para poder escribir utilizando la boca.

Toma de decisiones: Es una persona resolutiva, con una fuerte personalidad y gran capacidad de enfrentarse a todos (hermano, sistema judicial, representantes de la iglesia católica) para defender el derecho a lo que considera una muerte digna.

P-7.- Autopercepción / autoconcepto: La percepción que tiene de sí es muy negativa, se describe como una persona que no vale para nada y que, por tanto, en ese estado no merece la pena vivir.

Imagen corporal: Como consecuencia de la tetraplejía presenta estigmas importantes en su cuerpo, bastante deformado, con retracciones importantes en manos y pies. Es consciente de su imagen y del deterioro que presenta, derivado de su falta de movilidad.

Valía personal: Muestra una muy baja estima personal derivada de su situación, de la falta de movilidad que le hace desear la muerte y acabar con ese modo de vivir. Manifiesta un fuerte sentimiento de impotencia debido a la percepción que tiene de no poder llevar a cabo ningún tipo de deseo personal sin la ayuda de los demás. Ramón Sampedro llega a comentar: "La vida para mí, en este estado no es vida, no es una vida digna."

P-8.- Rol / relaciones: Vive en el seno de un grupo familiar, en el que la familia ha organizado la vida en función de la situación de salud de

Ramón, mantiene unas buenas relaciones con todos sus miembros, de lo que se siente satisfecho. Existe un elemento de conflicto que producen situaciones de enfrentamiento con su hermano, derivado de las ideas contrarias que mantienen ambos con respecto a la cuestión de la eutanasia activa.
No muestra tener problemas derivados de sus relaciones sociales, si bien reconoce que debido a su estado, éstas son muy limitadas y se circunscriben a las visitas esporádicas que le hacen sus amigos.

P-9.- Sexualidad / reproducción: Tiene problemas relacionados con la sexualidad, a consecuencia de la inmovilidad y los problemas de sensibilidad que padece desde el accidente, en consecuencia no mantiene relaciones sexuales de ningún tipo desde hace 27 años. Confiesa tener sueños y fantasías eróticas en algunas ocasiones.

P-10.- Adaptacion / tolerancia al estrés: No hay una adaptación adecuada a su situación, derivada de su inmovilidad, no acepta la realidad, ni siquiera accede al uso de determinadas alternativas como es la silla de ruedas. Debido a su situación, carece de intimidad y libertad, ha tomado la decisión, puesto que no le queda otra alternativa, de la eutanasia activa. Considera que no tiene ningún control sobre su vida y responde con el deseo profundo de no continuar viviendo.

Tiene momentos muy estresantes, especialmente cuando piensa en la imposibilidad que tiene para poder cumplir su deseo, disponer de su vida. En estas situaciones, pierde la tranquilidad y entra en crisis, con enorme agitación, llantos, precisando en estas ocasiones tomar tranquilizantes.

P-11.- Valores y creencias: No tiene ningún tipo de planteamiento de la vida que le permita seguir existiendo y cree que la vida en su situación no tiene sentido. En ocasiones, expresa que la vida es un derecho y no una obligación, en la que ni las autoridades políticas, judiciales o religiosas tienen derecho a impedirle cumplir sus deseos.

Piensa que la muerte es algo natural, forma parte de todos nosotros y, en su caso, considera que es la única solución posible, es, según sus propias palabras: "El regreso al equilibrio".

Mantiene una posición muy crítica con la Iglesia, no realiza ninguna práctica religiosa y piensa que el ser humano no es un ser trascendental y que después de la muerte no hay nada.

Mantiene unas creencias muy firmes con respecto al derecho de la persona a disponer de su vida, se puede concluir que hay un equilibrio entre sus valores, creencias y acciones. Y cree que con el tiempo se llegará a entender su deseo de morir.

Principales personajes relacionados con el cuidado de Ramón Sampedro

Los principales personajes de interés para el estudio son los siguientes:

- Ramón Sampedro (RS), personaje central que debido a la situación de tetraplejía tiene una dependencia total de su familia.
- Manuela (M) es la cuñada de Ramón Sampedro, sobre ella recae el peso del cuidado.
- Javier (Ja), es su sobrino y realiza actividades de cuidado de acompañamiento y también hace algunas tareas prácticas que le solicita RS. El abuelo (A) y padre de Ramón Sampedro, también lleva a cabo algunas tareas similares a las realizadas por Javier.
- José (J) es el hermano, no participa directamente en su cuidado, es el encargado de las actividades agrícolas, actividades necesarias para el mantenimiento económico de la familia.
- Rosa (R), es una amiga de RS, entre ambos se desarrolla una relación especial de "amor", relación que se debe entender en el contexto en el que se encuentra RS. Comparte con la familia actividades relacionadas con el cuidado de RS.

Análisis de relaciones de Ramón Sampedro con sus cuidadores

La cuidadora principal es su cuñada Manuela, ama de casa de 45 a 50 años. Mantiene un gran entendimiento con RS, acepta sus ideas con resignación y pena, colabora con las personas que le quieren ayudar a cumplir sus deseos.

Es la que se dedica a su cuidado las veinticuatro horas del día, siempre que lo necesite, tanto de día como de noche, realiza todo tipo de cuidados, le hace la comida, le da de comer, le lava, le afeita, le hace los cambios posturales, le cambia la sonda, le acompaña en las crisis, le administra la medicación, le cuida en todo tipo de detalles, le abriga para que no pase frío, etc.

Existe no sólo comprensión, sino cariño y afecto. Se establece una relación especial, muy influida por la relación cuidador-persona cuidada, es una relación materno-filial.

Manuela reprocha al jesuita la intervención que tuvo en la televisión, en la que comenta que la familia no le da el cariño suficiente: "Dijo en la TV que la familia de Ramón no le damos el suficiente cariño, para que lo sepa, que en esta casa no se dejó de querer a mi cuñado ni un sólo día, que para eso vengo yo cuidándolo desde hace muchísimo tiempo y lo quiero como a un hijo".

Existe una gran complicidad entre ambos... En una ocasión mientras Manuela le da de comer con cariño, pausadamente, limpiándole la boca con cuidado, le dice: "Tendrás tú queja". RS: ¿Por qué? M: "Porque no pasa un minuto sin que entre una mujer en esta casa, ni que te fueras a hacer una harem". Se producen miradas cómplices y llenas de ternura. RS: "¡Ay!, Manuela, tú ya sabes que yo sólo estoy casado con una mujer". Miradas. M: "sí, con la muerte, con la muerte, tú no quieres nada más". Miradas tiernas y amplias. RS: "¡No!"

Debido a la estrecha relación que se produce entre ambos, motivada por la relación de cuidados, Manuela es el miembro de la familia que mejor comprende a Ramón y como consecuencia de esa comprensión acepta resignadamente la idea de la eutanasia, aunque no comparte la forma de terminar con la vida que desea su cuñado. Le preguntan a Manuela: "¿Qué es lo que piensa de su cuñado que quiere morirse?" M: "es lo que él quiera". "¿Pero tú, tú qué querrías, qué preferirías?" "Lo que yo prefiera no importa, Ramón quiere morirse, para mí todo está muy claro".

Las actividades del cuidado de toda la familia y especialmente de Ramón recaen especialmente sobre Manuela, sin embargo no da muestras de desfallecimiento en ningún momento. La película no permite valorar la repercusión que puede tener esta sobrecarga de trabajo en la salud de Manuela.

Javier (sobrino): Tiene una relación especial del tipo paterno-filial, le enseña, le riñe, le pide que cuide a su abuelo. Acompaña a RS, acude siempre a su llamada (silbido). Es un cuidador práctico- hace las máquinas y los arreglos de las cosas que utiliza RS, pasa copias al ordenador, etc. Ramón mantiene un nivel de exigencia alto. En una ocasión silba para llamar y reñir a su sobrino, está enfadado porque no transcribe bien sus escritos en el ordenador, tiene faltas de ortografía y expresiones erróneas. Y le dice, muy enfadado: "¿Qué te enseñan en el Instituto? … Así, prefiero que no lo hagas, así, me haces trabajar el doble". Javier sale de la habitación muy disgustado, pero al poco tiempo, comienza a corregir los escritos en el ordenador.

José (hermano): Es el miembro de la familia que no participa habitualmente en el cuidado de Ramón. Dejó el trabajo de marinero y se va a vivir al pueblo para ayudar a su hermano, y con él va toda la familia. Posee ideas tradicionales con respeto a la muerte, mantiene un fuerte conflicto con RS, no acepta que éste quiera acabar con su vida y menos en su casa.

Dice: "Las ideas son libres, pero no está bien. Todos queremos lo mejor para él. ¿Por qué quiere morirse? No autorizo que en mi casa se mate nadie".

Después de la intervención del jesuita en el telediario, se produce una fuerte discusión entre Ramón y su hermano y éste le recrimina: "Ahora ya estarás contento, toda tu familia en la TV, sigue así, hasta que nos caiga a todos la cara de vergüenza". J sigue riñendo: "voy a decirte una cosa, soy tu hermano mayor y me tienes que hacer caso". J continúa diciéndole: "Soy tu hermano mayor [muy excitado], y mientras esté vivo, aquí no se va matar nadie, en esta casa, no se va a matar nadie" y se marcha. RS queda llorando, con gran angustia.

En la discusión con su hermano, cuando le dice que no quiere ser esclavo de sus ideas, J le contesta: "¡¿Yo no soy un esclavo también?!, o cómo crees que me siento, tuve que dejar la mar para estar contigo, mi mujer y mi hijo, todos esclavos para estar contigo". Escena en la que el director refleja de manera excelente la repercusión tan importante que tiene la dependencia en las familias que tienen este tipo de problemas.

Rosa: Es la amiga de Ramón, le visita muy a menudo y participa, en ocasiones, en el cuidado de RS, estableciéndose con Manuela una cierta rivalidad relacionada con quién debe realizar los cuidados a RS.

Se establece una relación de amigos entre ambos, relación que deriva en un sentimiento especial, de "amor", tal como lo entiende Ramón, que en cierta ocasión le dice: "la persona que a mí me ame, será la persona que me ayude a morir".

Discusión

Como se ha podido apreciar, los datos aportados por la película *Mar adentro* permiten conocer las situaciones de las personas en distintos momentos, situaciones de salud y enfermedad, que sirven como modelos de simulación alternativos y favorecen, sin duda, el proceso de aprendizaje de los estudiantes de enfermería. Además, constituyen un paso intermedio entre el estudio teórico de las necesidades humanas y las enseñanzas clínicas que se realizarán posteriormente en situaciones reales y en diferentes contextos (hospital, centro de salud, domicilio, etc.).

Para que el proceso de aprendizaje se dé en condiciones de efectividad, es necesario que se establezcan determinados requisitos: El estudiante debe tener un dominio claro del proceso de resolución de problemas y aplicar los diferentes pasos del método antropológico a los textos cinematográficos. Se efectuará una observación meticulosa de las situaciones de cuidados, y una recogida minuciosa de los diálogos entre los personajes y las expresiones "literales" relacionadas con el proceso

salud-enfermedad, aunque no es necesario tener ningún tipo de experiencia en el análisis cinematográfico.

Sin estas condiciones previas, los resultados carecerían de significación, podría existir un proceso de interpretación deficiente, como ocurre también en los casos de utilización de modelos simulados a través de textos escritos.[17]

La valoración individual es preciso que se realice a partir de la utilización de los once patrones de salud, con lo que se hará una valoración integral del ser humano. En la situación de Ramón Sampedro, hay un patrón disfuncional clave, el de actividad-ejercicio. Este patrón no sólo no se puede entender de manera aislada sino que es imprescindible analizar cómo influye en el resto de los patrones funcionales relacionados con los componentes psicológicos y sociales, se puede comprobar cómo los diferentes patrones interactivos están íntimamente interrelacionados.[6]

El interaccionismo simbólico señala que la conducta depende de los significados que tienen las situaciones para las personas;[2] es desde esta posición como se entiende la conducta de Ramón Sampedro y, así, lo dice con claridad en varias ocasiones: "Yo no hablo de los tetrapléjicos, hablo exclusivamente de mí". El interaccionismo simbólico plantea además, que los significados cambian en interacción con los demás y se modifican con las circunstancias. Estos dos aspectos se pueden observar con meridiana claridad en el personaje de Rosa que pasa de una situación en la que pretende disuadirle para que no llegue a la eutanasia, RS le dice: "¿A qué viniste?, ¿a convencerme?, si quieres ser mi amiga, empieza por respetar mi voluntad y no me juzgues" … "la persona que a mí me ama, es la persona que me ayude a morir, eso es amor, Rosa, eso es amarme". Y Rosa, al final, es la persona que le ayuda a cumplir su deseo.

En las situaciones de cuidado, se establece una relación especial entre dos personas, el/la cuidador/a y la persona cuidada. Se puede destacar la receptividad, la aceptación, la relación de ayuda sin condiciones que Manuela tiene con su cuñado: "Lo que yo prefiera no importa, Ramón quiere morirse, para mí todo está muy claro", el permanente compromiso, sin condiciones, sin horarios, sin ningún tipo de restricciones en todas las tareas relacionadas con el cuidado. Atención durante la crisis nocturna de Ramón, cambios posturales periódicos, cuidados relacionados con la intimidad —cambios de sonda vesical— etc; la gran conexión existente entre ambos, como se puede apreciar en determinadas secuencias, como cuando le da de comer.

El cuidado informal se produce de manera más efectiva cuando existe un vínculo de parentesco afectivo-amoroso,[13] en esta película, se puede constatar ese vínculo especial entre ambos, es un vínculo de amor filial como llega a verbalizar Manuela: "En esta casa no se dejó de querer a mi cuñado ni un sólo día, [...] y lo quiero como a un hijo". Esta relación

especial que se establece en el proceso de cuidar, ha sido considerada por numerosos autores una relación de amor, amor profundo hacia la persona que se cuida. Tschundin: "el cuidar trata sobre el amor". Graham: "un trabajo de amor". Manuela en la película nos muestra una y otra vez el cariño y el amor filial que posee hacia su cuñado, y nos lo demuestra con el cuidado que le prodiga de manera continuada y a lo largo de tantos años.

Ningún miembro del grupo familiar nos demuestra de manera más convincente los valores que determinan la acción de cuidar, como lo hace la persona que es la cuidadora principal, en este caso Manuela, "la receptividad hacia el otro, la relación con él y la respuesta a sus demandas".[15]

Conclusiones

La utilización de películas como modelos de simulación de la realidad permite al estudiante la realización de experiencias prácticas de gran utilidad para el proceso de aprendizaje, favoreciendo en escenarios de gran realismo la observación de los procesos de salud–enfermedad y las interacciones de las personas en estas situaciones y sus conductas. Son un medio muy interesante para analizar las características necesarias del cuidado humano para el mantenimiento de la vida y la relación que se estable al cuidar a otra persona.

Referencias

1. Siles, J., García, E. (1995). Las características de los paradigmas y su adecuación a la enfermería. Enfermería Científica 160/161: 10-15.
2. Blumer H. (1982). Interaccionismo simbólico: Perspectiva y método. Barcelona. Hora.
3. Marchioni M. (1989). Planificación social y organización de la comunidad. 4ª Ed. Madrid: Popular S.A.
4. Caja C. (1993). Enfermería Comunitaria III. Edit: Salvat.
5. De la Revilla L (1994). La atención longitudinal: el ciclo vital familiar. En: De la Revilla L. Conceptos e instrumentos de la atención familiar. Barcelona. Doyma.
6. Gordon M.(1996). Diagnóstico Enfermero. Proceso y aplicación. 3ªEd. (versión en español) Madrid. Mosby / Doyma Libros S.A.
7. Hughes EC (1971). The sociological eye. Nueva Brunswik: Transaction. En Cuesta Benjumea C. (2004). Cuidado artesanal. La invención ante la adversidad. 1ª Ed. Medellín. Colombia. Universidad de Antioquia.
8. Watson J. (1988). Cuidado Humano en Enfermería. En Enfermería: Ciencia Humana y Cuidado Humano. Una teoría de enfermería. Nacional League for Nursing., 9 – 30.
9. Graham HA. Caring: a labour of love. En: Cuesta Benjumea, C (2004). Cuidado artesanal ante la adversidades. 1ª Ed. Medellín. Colombia. Universidad de Antioquia.
10. Domínguez A (1999). Sociología del cuidado. Enfermería Clínica. 9 (4):50.

11. Noddings N. (1984). Caring: a feminine approach to ethics and moral education. Berkeley: University of California Press. En Feito, L. (2005). La ética del cuidado como modelo de la ética de enfermería. Metas de Enfermería; 8 (8): 14-18.
12. Tschundin V. (1986). Ethics in nursing. The caring relationship. Londres: Butterworth-Heinemann. En Feito, L. (2005). La ética del cuidado como modelo de la ética de enfermería. Metas de Enfermería; 8 (8): 14-18.
13. Cuesta Benjumea C. (2004).Cuidado artesanal. La invención ante la adversidad. 1ª Ed. Medellín. Colombia. Universidad de Antioquia
14. Roach MS (1987). The human act of caring. Ottawa: Canadian Hospital Association. En Feito, L. (2005). La ética del cuidado como modelo de la ética de enfermería. Metas de Enfermería; 8 (8): 14-18.
15. Feito, L. (2005). La ética del cuidado como modelo de la ética de enfermería. Metas de Enfermería; 8 (8): 14-18.
16. Montorio I, Yanguas J, Diaz Veiga P.(1999). El cuidado del anciano en el ámbito familiar. En: Izal M, Montorio I, editores. Gerontología conductual: bases para la intervención y ámbitos de aplicación. Madrid; Síntesis.
17. Siles; J.; Fernández S. P.; Pérez-Cañaveras, R. M.; García H, E. (1993). Las alteraciones en la vida cotidiana de enfermos terminales a través del análisis de textos. Un modelo simulado para las prácticas con el proceso de Enfermería. Enfermería Científica; 131 : 4-9.

Las alas de la vida

Antoni P. Canet

Sinopsis

Carlos Cristos, Galicia (1956). Licenciado en Medicina y Cirugía. Como médico de familia ha ejercido en Mallorca, donde reside con su mujer Carmen Font, también médico, y con Carmela, su hija de 10 años.

Ha sido colaborador regular de Radio Nacional de España con programa propio sobre la salud. Amante de la investigación y de la ciencia. Músico. Piloto de vuelo libre. Patrón de vela. Montañero.

Como médico ha tenido que transmitir a muchos pacientes diagnósticos muy graves y ha tenido que acompañar a alguno de ellos hasta el final de su vida.

Un día Carlos se sentó ante su médico; era él quien escuchaba el diagnóstico: AMS, atrofia sistémica múltiple, una enfermedad neurodegenerativa, invalidante y mortal.

"Lo entiendes con la cabeza, pero no con el corazón."

Carlos Cristos es una de esas voces que, como médico y como enfermo, reclama una vida y una muerte dignas; su familia y sus amigos también. Por eso invita a su amigo y director de cine Antoni P. Canet a que le acompañe en una narración única: su camino hacia la muerte, una historia esencialmente irrepetible.

Cogidas de la mano, enfermedad y película han viajado con Carlos (el médico, el paciente, el comunicador), para reflexionar junto con su familia, sus amigos, sus compañeros, médicos y científicos, sobre las vivencias y los grandes temas asociados al final de la vida. Y el último tramo del camino lo han transitado como Carlos ha querido: mirando a la muerte a la cara, con serenidad…"*y, si es posible, con una sonrisa*".

Presentación de Carlos Cristos

Me llamo Carlos Cristos, tengo 50 años, soy especialista en medicina familiar y comunitaria desde hace algo más de veinte y creo que soy consciente del significado y las implicaciones de la "atrofia de múltiples sistemas" (AMS, antes Síndrome de Shy-Drager) de la que he sido diagnosticado. Se trata de una enfermedad neurodegenerativa que,

en la variante que yo presento, se caracteriza por ataxia progresiva, junto con afectación del sistema nervioso autónomo.[1]

Mi afectación actual es grave, habiendo perdido la capacidad de caminar. Persiste aún suficiente actividad neuroautonómica para mantener las funciones básicas, pero mi pronóstico no es bueno y la enfermedad es invalidante, genera una dependencia total del/los cuidador/es, y finalmente es mortal. Afortunadamente, no da lugar a deterioro cognitivo, y es previsible la lucidez intelectual plena hasta el final. El fenómeno es inexorable e ineluctable, por su escasa o nula respuesta a tratamiento sintomático y sin posibilidad de tratamiento causal. En este contexto, la resignación y la aceptación son racionalmente la mejor estrategia, contribuyendo a no añadir frustraciones y decepciones innecesarias a las que ya encaramos los míos y yo.

Otra consecuencia de ser médico desde hace más de 20 años es que a lo largo de este tiempo he tenido ocasión de acompañar a muchas personas por el camino que ahora me toca recorrer a mí. Ello me ha dado ocasión de ver muchas veces cómo las personas se enfrentan sin conocimientos previos ni experiencia a algo que en sí mismo es un hecho corriente, como es el fallecimiento de un ser querido o incluso el propio.

Desde siempre he tenido gran interés por dar a conocer la ciencia médica al público general. Esto me ha llevado a colaborar con Radio Nacional de España durante años. Este interés también tiene que ver con haber entablado, desde hace veinte años, una relación personal profunda con mi amigo y director de cine, Antoni P. Canet, con quien he colaborado en el desarrollo de diversos guiones de contenido científico.

Siendo consciente de mi pronóstico, nos planteamos con Antoni, hace ya más de 3 años, aprovechar mi energía restante para desarrollar un proyecto de divulgación que se aprovechase de la especial autoridad que me da mi situación para abordar con frialdad y desapasionamiento los temas relativos al fallecimiento, anticipándonos a unos momentos en los que la cabeza no estará para tratar estas cosas que sin embargo, necesitaremos profundamente. El proyecto ha consistido en acompañar a un enfermo terminal de verdad, que soy yo, a lo largo de todo su proceso y utilizar mi experiencia para hablar con naturalidad de los grandes temas asociados al final de la vida. Entre estos temas están: el testamento vital, la

[1] Una aproximación fiable puede encontrarse en la página del National Institute of Neurological Disorders and Stroke (http://www.ninds.nih.gov/health_and_medical/disorders/shydrger_doc.htm) de los National Institutes of Health estadounidenses u otra en castellano en http://www.emsa-sg.org/patient/esp/index.htm (escríbase con el guión) en el servidor de The European Multiple System Atrophy Study Group (EMSA-SG) de la Unión Europea.

muerte sin necesidades, la intimidad, la neurología del morir, los cuidados paliativos, la muerte digna...

Hemos pretendido que la película no se centrase en aspectos anecdóticos, morbosos en cuanto a mi situación personal. Yo debía servir de hilo conductor para facilitar que diferentes expertos comunicasen mensajes serios y positivos, con trasfondo científico y expresados con sencillez, sobre estos temas. En definitiva, el objetivo de la película es ayudar a otros a reflexionar y enfrentarse mejor a algo que nos implicará a todos, finalmente, en primera persona.

Este texto ha sido escrito por Omar Karpyza, mi cuidador. Mi dicción es penosa (pero Omar me entiende) y mi habilidad al teclado ya es nula. Por eso Omar está tecleando estas líneas.

Memoria del director

Durante la realización del largometraje-documental *Las alas de la vida*, más de tres años llenos de esperanzas e incertidumbres, he tenido un sueño recurrente. Una moneda girando sobre su propio eje, con sus dos caras —la vida y la muerte— emitía destellos hacia el objetivo de la cámara, que se emocionaba mostrando sus propios sentimientos: miedo, rechazo, vértigo, angustia, alegría, esperanza, liberación, sublimación. La cámara proyectaba los destellos de la moneda en un espejo, convertidos en la cara de Carlos Cristos. Sus ojos y las palabras que salían de su boca expresaban las mismas emociones que sentía la cámara. Pero cuando yo observaba el espejo detenidamente sólo veía mi rostro reflejado en él. Con gran rechazo, intentaba que desconectaran la cámara, pero ella escapaba hacia otras posiciones dentro de la secuencia. Deseaba con todas mis fuerzas detener el angustioso rodaje pero el miedo me paralizaba. De pronto, la moneda perdía velocidad y se iba deteniendo. Entonces me asaltaba una alegría desbordante, parecía la liberación. Sin embargo, cuando se hacía evidente por la inclinación de la moneda que la cara de la muerte ganaba la partida, lleno de angustia y de vértigo, soplaba con todas mis fuerzas para que remontara sus giros y alejara del umbral de la muerte a mi amigo Carlos Cristos que, irónico, sonreía en el espejo y la cámara seguía grabando.

Con esta película he aprendido, de Carlos y de su entorno, que el final de la vida puede y debe ser confortable. He aprendido, sobre todo, que sólo el enfermo que recorre el último tramo de su camino puede decidir qué es para él la buena vida y la buena muerte. Todos los demás debemos reconocer su libertad como primordial y último derecho individual. Esa libertad es la que permite a Carlos adquirir el papel protagonista en el escenario enmarcado entre los límites de la vida y la muerte; es la que le ha convertido en el protagonista de esta película.

En las más de 70 horas grabadas nos hemos convertido en los depositarios de su lúcido "testamento vital". Hemos captado la aceptación del diagnóstico; las obligadas renuncias a conducir, a trabajar, a caminar, etc.; la adaptación de su entorno con el diseño de artilugios que hacen más llevadera su invalidez; la comunicación de esos diseños a las asociaciones de enfermos; la vida con la familia, los amigos y colegas; la experimentación con medicamentos y productos naturales aceptando el riesgo de acortar la breve vida que le queda.

Le hemos acompañado a consultas médicas y a hospitales. Con Carlos hemos viajado a Galicia y hemos asistido a las despedidas: de su tierra, de las montañas desde las que volaba, del mar en que navegaba, de sus familiares, de sus amigos y de su antiguo grupo de música.

Hoy la muerte se ha convertido en un tabú. La hemos expulsado de nuestro entorno, hemos ido borrando el conjunto de relaciones simbólicas y rituales que se habían acumulado a lo largo de la historia a fin de poder encararnos con ella y, en consecuencia, no nos atrevemos a mirarla a la cara con serenidad.

Si, a lo largo de la historia, conocemos muertes lúcidas como actos definitivos del conocimiento (Sócrates, Guillermo el Mariscal, etc.) y surgen centenares de libros del género de las *Ars Morendi* / Artes de bien morir (Jorge Manrique, Erasmo de Rotterdam, etc.), desde la mitad del siglo XX se levantan voces, lamentablemente aisladas, que defienden el concepto de la dignidad, tanto en el vivir como en el morir.

Carlos Cristos es una de esas voces que, como médico y como enfermo, reclama una vida y una muerte dignas; su familia y sus amigos también. Hemos involucrado a reconocidos expertos e investigadores para sumar sus voces al cinematográfico *Ars Morendi* de Carlos. Con todos ellos hemos recorrido el último trecho de la vida de Carlos para, a través de sus ojos, de sus sentimientos, de sus pensamientos, mirar a la muerte cara a cara y, aunque de vez en cuando hagamos "un charquito de mocos y lágrimas" (expresión de Carlos), la esperamos con serenidad y, siempre que podamos, "con una sonrisa".

Una historia real

Las alas de la vida es una película documental sobre un hecho corriente, la muerte, que se desarrolla a partir de una circunstancia excepcional: la amistad entre un director de cine, Antoni P. Canet, y un médico, Carlos Cristos, al que se diagnostica una enfermedad terminal.

Se trata, pues, de su acercamiento a la muerte que ofrece la oportunidad de considerar tanto los aspectos públicos del hecho (la actitud de la medicina, la muerte digna, los cuidados paliativos, etc.), como los privados (los cambios en el entorno familiar, las renuncias

progresivas, las reflexiones sobre la esperanza, etc.). Y por ello, el tema no es la peripecia de un personaje, sino una etapa que recorremos todos nosotros.

En el espejo de Carlos Cristos, bruñido por una intensa experiencia vital, nos reflejamos todos, aunque su caso resulte singular por una serie de factores. En primer lugar, por la trayectoria vital que el largometraje repasa: músico, compositor, médico de familia, cooperante en África, colaborador radiofónico, aficionado al vuelo en ala delta, inventor, etc. En segundo lugar, por la vinculación del protagonista con la medicina: su vocación y su profesión, pero también la de su compañera, la de su padre y la de un buen número de sus amistades, así como el campo de su actividad, coordinando grupos de enfermos por Internet, reuniendo a profesionales de la salud comprometidos con los cuidados paliativos, entrevistándose con los más reputados especialistas, etc. Y, en tercer lugar, la voluntad de autenticidad, de que el ojo de una cámara amiga penetrara en su intimidad. Estos factores enriquecen el carácter excepcional del film.

No se trata de una película de alguien que desea morir; sino de alguien que lucha por vivir y reconoce que la muerte es una etapa más de esa vida. Y, sobre todo, desea que nuestra muerte, la suya y la de usted que está leyendo este texto, tenga la mayor dignidad consagrando a ello su último esfuerzo.

Cinematográficamente considerada, la película documental *Las alas de la vida* también tiene un carácter singular. Por su tema, la historia resultaba tan abierta como absolutamente irrepetible; tan excepcional como corriente. El equipo de realización comenzó en el año 2003 a rodar un ingente material que se ha ido decantando con el tiempo, con la experiencia del protagonista y padre de la idea, y el trabajo en equipo. Con el tiempo, se han ido engarzando las aportaciones de historiadores de la medicina (el catedrático José M. López Piñero y la cuestión de qué se siente al morir), investigadores de vanguardia (el biólogo Carlos Simón y el avance de nuevas terapias genéticas), médicos especialistas (la doctora Carmen Santos y el testamento vital, el doctor Gómez Batiste y los cuidados paliativos, etc.). En el año 2006 el equipo ha puesto punto final a su trabajo.

Un guión singular en la historia del cine

Esta película no tiene un guión previo al uso. El autor de la idea y protagonista principal nos invitó a acompañarle en una narración única: su camino hacia la muerte, una historia esencialmente irrepetible. Nuestro objetivo ha sido que esa narración hablara el lenguaje cinematográfico y se hiciera universal y significativa para todos los espectadores.

Durante tres años la cámara acompañó a la familia Cristos, reconstruyó su biografía, fue testigo de sus reflexiones y de sus encuentros con especialistas. Se rodaron decenas de horas de un material de una gran intensidad humana y de una profundidad conceptual notable. Este material no podía ser empobrecido por un guión unilateral. Desde el principio resultó evidente la necesidad de un tratamiento multidisciplinar que permitiese aquilatar, dentro de la fluidez del lenguaje cinematográfico, las facetas del asunto, encontrar un difícil equilibrio.

No podíamos incurrir en una reducción médica que se recreara en las fases de la enfermedad, ni enclaustrarnos en el ámbito familiar, lo que menguaría el carácter general del tratamiento, ni limitarnos a dar coherencia a una serie de declaraciones pasivas, lo que contrastaría con la voluntad férrea de Carlos de mantener su actividad. Por ello, se exigía romper la división del trabajo tradicional de la industria cinematográfica y componer un equipo heterogéneo que acometiera la producción desde ópticas complementarias (la cinematografía, la medicina, la sanidad, la ética, la comunicación, la historia, etc.) y con funciones entrelazadas: el director también entra en el campo visual, los guionistas intervienen en el montaje, el responsable del montaje apunta directrices de guión, el protagonista compone parte de la música del film, el cámara entra en la vida cotidiana...

Con este método de trabajo, que mantenía la organización requerida por la producción de un largometraje, se fue destilando un material que resultó notablemente atractivo para captar nuevas aportaciones. Por ejemplo, se añadieron colaboradores científicos que prorrogaron su dedicación por la ilusión de participar en un proyecto que iba tomando cuerpo de un modo original y comprometido.

Conforme se decantaba el material, las referencias cinematográficas emergían con mayor potencia. Se descubrían las claves estéticas que iban a guiar la ordenación, la lógica de los episodios, los efectos propios del film, sin renunciar a homenajes a la historia del cine. En un tema tan difícil, como dice en el largometraje el catedrático de historia de la medicina López Piñero, "los cineastas han llegado más lejos que los médicos". Confiamos en haber hecho un buen trabajo. Captar el interés del espectador y suscitar en él la lucidez precisa, "y si es posible, con una sonrisa", como repite Carlos Cristos.

Ficha técnica

Idea	Carlos Cristos
Dirección	Antoni P. Canet
Producción ejecutiva	Enric Alcina y Antoni P. Canet.
Guión:	Jorge Goldenberg, Carmen Font, Francesc

Hernández, Xavi Garcia-Raffi, Carmen
Santos, María Tomás y Antoni P. Canet.

Fotografía	Alejandro Plá
Música	Carlos Cristos y Enric Murillo.
Montaje	J. Carlos Arroyo
Sonido	Francesc Vidal
Diseño gráfico	Manuel Boix
Asistencia Dirección	Enrique Navarro

Ficha artística

Han intervenido, por orden de aparición:

· Carlos Cristos (médico)
· Omar Karpyza (cuidador)
· María José Picado (radióloga)
· Carmen Font (médico, mujer de Carlos)
· Carmela Cristos Font (hija de Carlos)
· Catalina Ignacio (amiga de Carlos)
· Antonio Cañellas (compañero de vuelo de Carlos)
· Gabriel (peluquero)
· Antoni P. Canet (director, amigo de Carlos)
· Martina Mateu (médico, compañera de Carlos)
· Cati Soler (enfermera, compañera de Carlos)
· Antoni Jaume (fisioterapeuta)
· Carmen Santos (médico, amiga de Carlos)
· Guillem Gost (compañero de inventos de Carlos)
· Niñas (amigas de Carmela)
· Arantza Gorospe (neuróloga)
· Carlos Simón (médico, investigador)
· Loreto Primo Mateo (amiga de Carlos)
· José Mª López Piñero (catedrático de Historia de la Medicina)
· Enric Benito (oncólogo, cuidados paliativos)
· Xavier Gómez-Batiste (médico, cuidados paliativos)
· Teresa Cánades (religiosa, amiga de Carlos)
· Carlos Cristos (médico, padre de Carlos)
· Olvido González (madre de Carlos)
· José Luis Cristos (hermano de Carlos)
· Luisa Martínez (cuñada de Carlos)
· Laura Cristos Martínez (sobrina de Carlos)
· Pablo Sampedro (músico, amigo de Carlos)
· Pilar Martínez "Pilocha" (cantante, amiga de Carlos)
· Luis Andrade (músico, amigo de Carlos)

Quédate a mi lado y/o "la madrastra": recursos de las familias para la promoción de actitudes saludables ante la muerte

Roger Soto Calpe, Fuensanta Sánchez Sánchez, Yolanda López Benavente

Introducción

Es trágico y dramático para una persona no reconocer a su familia. La inmensa mayoría de las personas hemos nacido en el seno de una de ellas, y allí hemos experimentado su influencia educativa y social, hemos aprendido aptitudes como hablar, convivir y participar, aprendido nuestras ideas básicas de lo que es la vida, el mundo, los sentimientos, las maneras de reaccionar ante lo que nos va ocurriendo, es nuestro particular laboratorio de aprendizaje de actitudes ante la vida.

En la familia tiene lugar la socialización primaria. Su potencial radica en que está cargada de afectividad y emotividad; basada en lazos de amor y, por tanto, también de desamor. Por ella deseamos ser amados y deseamos amar, pero también desarrollamos el miedo a perder ese vínculo. Es la principal fuente de apoyo en los momentos difíciles, y al mismo tiempo es la principal fuente de momentos difíciles para sus miembros. Las crisis más intensas de nuestras vidas se dan en el seno de la familia. Es lo que más valoramos y lo que más nos afecta. En ella conviven la vida y la muerte con igual intensidad. En ella aprendemos a decir o no decir adiós, a elaborar un duelo o dejarlo pendiente.

Lo que caracteriza a todas las familias es que todos nacemos, crecemos, maduramos y nos desarrollamos como individuos en el seno de una de ellas, es decir constituye **nuestra primera y más íntima red de apoyo social**. Es la mas común, estable, cercana y activa en la vida de las personas. Su capacidad para mantener ese papel a lo largo de la historia de la humanidad, a pesar de sus avatares continuos y la fragilidad de su estructura, pone de manifiesto su cualidad más valiosa: la capacidad de adaptación al cambio de las estructuras sociales.

La concepción de la misma como red de apoyo social, se concreta en las siguientes funciones (1):

1. La familia proporciona **ayuda a cada uno de sus miembros**. Esta ayuda se traduce en apoyo emocional (cuidados, expresión de afecto,

sentimiento de pertenencia, etc.), informacional (guía, orientación, educación) e instrumental (financiero, ropa, bienes, etc.). De los numerosos estudios que correlacionan el apoyo social con el bienestar y la salud, se deduce que la familia tiene un papel muy relevante, tanto como amortiguadora de los efectos adversos de situaciones estresantes o períodos de crisis en la vida de las personas, como de generadora de malestar, enfermedad y mayor riesgo de muerte cuando su apoyo o su funcionalidad están ausentes.

2. La familia establece **autonomía e independencia** para cada uno de sus miembros, lo cual facilita el crecimiento personal de los individuos en el seno familiar. Los individuos necesitan crear también su mundo en su relación con otros fuera del sistema familiar, con amigos, en el trabajo o la escuela, como miembros de la comunidad. La familia, al facilitar que el niño se escolarice, está potenciando que establezca roles y relaciones al margen de ella. Esta capacidad de mantener la identidad de cada individuo es la esencia de la función de autonomía.

3. La familia crea **reglas** que dirigen la conducta de sus miembros dentro del hogar. La mayor parte de ellas son implícitas y se van creando en el proceso de convivencia. Entre otras cosas, estas reglas afectan a la privacidad, a los modelos interactivos, a la autoridad y a la toma de decisiones. Delimitan los límites entre los distintos subsistemas de la familia Estos son subunidades del sistema con funciones específicas y se denominan conyugal, parental y fraternal; así, "*el subsistema conyugal*" está constituido por la pareja, relación en torno a la cual se forman el resto de relaciones de la familia, con reglas propias que regulan la intimidad, sexualidad, independencia o qué se comparte. El "*subsistema parental*" tiene las funciones de crianza, educación y socialización de los hijos. "*Los principios de autoridad, jerarquía y diferenciación los aprende el niño del subsistema parental. A través de él verá si sus necesidades son contempladas y cual es la forma eficaz de comunicar lo que desea. Vivirá el estilo propio con el que su familia afronta los conflictos, cómo se hacen las negociaciones, de qué forma se expresa el afecto o el rechazo, cómo relacionarse con los demás, la prioridad de unos valores sobre otros y, en definitiva, todas las normas que el sujeto recibe como padres hasta que es adulto. Este subsistema ejerce todo su poder ejecutivo cuando los hijos son pequeños, y va decreciendo hasta llegar a un grado de igualdad en que la diferenciación filial permite tomar parte en las decisiones familiares, ocupando posiciones de adulto...*". (2). El "*subsistema fraterno*" está compuesto por los hermanos. Es el primer laboratorio social en el que los niños pueden establecer relaciones con sus iguales. En su convivir, éstos establecen reglas sobre cómo negociar, compartir, apoyarse o separarse. En definitiva, crean sus propias pautas de relación, que podrán ser muy significativas en sus vidas futuras.

4. Las familias **cambian** para adaptarse al entorno. Esta capacidad de adaptación, cambio y crecimiento, es esencial para la progresión a lo largo del ciclo vital familiar y está mediada por la capacidad para cambiar las reglas de relación a medida que las necesidades de la familia en su conjunto y de los miembros en particular también lo hacen.

5. Los miembros de una familia **se comunican** entre ellos. Esta comunicación comporta una compleja gama de intercambio de mensajes en los procesos de transacción de los individuos. A través del lenguaje se construye el mundo familiar, sus reglas, sus significados. El que las funciones de apoyo, individuación y adaptabilidad sean posibles depende de la libertad y claridad con que los miembros puedan expresarse. Asimismo, toda conducta o acción, en el contexto relacional, representa una forma de comunicación, transmite un mensaje. La coherencia entre el lenguaje digital (lo que se dice) y el analógico (cómo se dice y lo que se hace) es importante para la claridad en la comunicación (3). Cuanto más coherencia tienen estos mensajes más sanas son las relaciones. Por otro lado, el uso en el lenguaje de la primera persona y el presente (yo quiero en vez de me gustaría o estaría bien...) facilita la diferenciación y la comunicación directa. En este último sentido es también importante la capacidad para comunicar directamente (hablar de mí en vez de otros). La triangulación es una forma de comunicación indirecta, caracterizada por la evitación del conflicto entre dos, trasladándolo a un tercero. Esta forma de comunicación indirecta está implicada en la génesis y mantenimiento de problemas relacionales y psicosomáticos.

Otras formas de comunicación que presentan las familias más funcionales tienen que ver con la capacidad de escucha y empatía, la no formulación de juicios, etc. Sin embargo, también se ha constatado que las familias sanas se interrumpen más, discuten y son más reactivas que las familias en las que algún miembro presenta alguna patología, en las que suele haber más contención y silencios disfuncionales.

La transición por el ciclo vital familiar como recurso de afrontamiento a las pérdidas en general

Las anteriores cinco funciones básicas de la familia permiten la identidad y protección de sus miembros, a la vez que facilitan su maduración y evolución a lo largo del tiempo.

Su naturaleza y cualidad son un determinante del modo en que cada uno de sus componentes va potenciando actitudes saludables que en sí mismas generan más opciones y amplían el tipo y número de recursos de afrontamiento a sus miembros.

Por otro lado, persistencia y cambio son fenómenos concomitantes, que se van alternado en la evolución y supervivencia de la misma y, a

pesar de su naturaleza aparentemente opuesta, son interdependientes uno del otro.

Centrándonos en la función de adaptación al cambio, la familia como red social se caracteriza por encontrarse en constante evolución. Ha cambiado desde el principio de nuestra existencia hasta nuestros días, de forma coherente al cambio en nuestras necesidades globales. De igual manera, una misma familia se ve sometida a cambios constantes desde su formación hasta su disolución y camina por sucesivas etapas durante las cuales sus miembros experimentan pérdidas y adoptan comportamientos de adaptación a las mismas, es lo que se conoce como Ciclo Vital Familiar.

Algunos de estos cambios son previsibles, como el matrimonio, el nacimiento de los hijos, su emancipación, la jubilación...pero igualmente suponen un reto en la capacidad de adaptación de cada miembro y del funcionamiento global familiar y una oportunidad para el aprendizaje de dejar atrás y madurar.

El tránsito por cada etapa y la resolución de las pérdidas correspondientes, preparan para afrontar pérdidas más complejas, inesperadas y dolorosas. En cada una se da una crisis, una pérdida del estado anterior, para alcanzar un crecimiento hacia otro nuevo, desconocido hasta ahora.

Se han hecho diversas categorizaciones de las fases del ciclo vital de las familias. Todas tienen en común:

a. Una **fase de formación** del sistema. Dos individuos, con sus respectivos grados de diferenciación, con sus respectivos valores, creencias e ideas sobre lo que es una familia, se unen para formar un sistema nuevo. Ambos pierden su pertenencia a su familia de origen y parte de su individualidad, para enfrentarse a la tarea de negociar reglas comunes que regulen lo que compartirán y lo que les separará o diferenciará del resto de sistemas. La pareja, el subsistema conyugal, se forma en esta fase. Ambos cónyuges se enfrentan con el reto de definir su relación, el grado de intimidad, la sexualidad, cómo y qué compartir. Este es el subsistema que más perdura a lo largo del ciclo vital y el que más frecuentemente se ve amenazado.

b. Una **fase de expansión**. Aparecen nuevos miembros y nuevos subsistemas: el subsistema parental y el fraterno, cada uno de ellos con sus propias reglas de relación. Existe una jerarquía entre ellos, de tal manera que los hermanos negocian sus reglas y tienen su espacio hasta el límite que les marca el subsistema parental. Asimismo, los padres llegan a acuerdos en la crianza de los hijos y realizan sus funciones de intendencia, en la medida en que el subsistema conyugal funciona, para lo cual la pareja tiene que apañárselas para hacer posible su intimidad entre tanta tarea.

c. Una **fase de contracción**. Supone la pérdida de elementos y subsistemas. El primero que suele desaparecer es el de los hermanos. Con la salida de todos los hijos desaparece también el subsistema parental. En la medida que los cónyuges hayan reelaborado su relación de pareja y renegociado sus reglas, la pérdida de funciones parentales se podrá ver sustituida por nuevas perspectivas en la ampliación del mundo personal y conyugal.

El sistema familiar se autorregula en condiciones basales, utilizando mecanismos de retroalimentación negativa, que mantienen su homeostasis, es decir su *estabilidad* en cuanto a reglas de *relación, dinámica y estructura*.

Sin embargo, como todos los sistemas vivos, la familia se ve sometida en su evolución a cambios discontinuos, que la hacen alejarse de su equilibrio y para los que las fuerzas homeostáticas no consiguen restablecerlo. En estas situaciones, definidas por Prigogine en 1945 como *estructuras disipativas*, los mecanismos que subyacen son de retroalimentación positiva, y las fuerzas morfogenéticas, tendentes a buscar un *nuevo nivel de funcionamiento, una nueva estructura y reglas de relación*, un cambio de segundo orden (3), en el que el sistema funciona con otro nivel de complejidad.

Las transiciones de una etapa a otra, son momentos de crisis, en los que los miembros de la familia tienen la clara percepción de que las reglas con que se venían manejando ya no sirven, pero aún no han surgido de ellos, otras nuevas que las reemplacen.

La mayor parte de familias, sorprendentemente, tienen éxito en ese tránsito y encuentran nuevos significados y nuevas formas de relacionarse para mantener sus funciones. En esta capacidad consiste la funcionalidad de una familia.

La transición de una a otra fase, supone para cada uno de sus miembros una pérdida del estado anterior y, en este sentido, el proceso de adaptación es similar al de superación de cualquier duelo.

Dicho proceso, que pasa por distintas fases y afecta a todas las esferas de la persona, implica una elaboración emocional de la pérdida, una redefinición de la realidad y una incorporación de lo aprendido en beneficio de la propia vida. Existen distintas descripciones muy detalladas del mismo según diversos autores (4,5), aunque, independientemente de la conceptualización teórica, hay un cierto consenso en considerar que su resolución se ve facilitada por:

1. **La expresión de los sentimientos**. La expresión de nuestros sentimientos en un espacio de seguridad en el que no se nos juzgue por ellos, ni se los bloquee con ideas o consejos, consigue liberarlos y recomponer nuestro mundo interior. Una familia que da ese

espacio a sus miembros, está trabajando para la aceptación y la unión.

2. **Un sentido de esperanza**. El sentimiento de desesperanza y desamparo tras una pérdida significativa en la vida de una persona, está asociado según múltiples estudios a la aparición de enfermedades de diversa índole y a una menor supervivencia. El proceso comprende sentimientos de deprivación, abandono, impotencia, desesperación, inutilidad y fracaso. Recuperar la esperanza es adquirir la certeza de que algo tiene sentido sea cual sea el resultado.
3. **Un sentido de coherencia**. Tras una pérdida importante, se desestructura nuestro mundo. La adaptación a la nueva situación, manteniendo el orden interno y la coherencia entre pasado, presente y futuro, son la clave para nuestro bienestar y crecimiento (6).

Familias que nacen desde la pérdida: familias reconstituidas

Las necesidades sociales de los individuos han cambiado drásticamente en el último siglo en los países desarrollados. La mortalidad ha disminuido, con lo que el ciclo vital de las personas y las familias se ha alargado; la mujer ha cambiado profundamente su papel, se ha incorporado a la vida laboral y, por tanto, se ha hecho más independiente, con lo que su principal rol ya no es el de ser madre y las relaciones de pareja se han hecho más igualitarias; la perpetuidad de la especie humana no depende ya de la procreación, sino del mantenimiento de las condiciones de vida en el planeta; la función de la familia no es ya la de mantener la especie, sino la de facilitar el desarrollo y maduración individual y autónoma de sus individuos; la crianza de los hijos ocupa una parte menor del ciclo que antes.

Esta nueva realidad está haciendo aparecer múltiples modelos de familias, distintas a la nuclear "tradicional" de pareja heterosexual con hijos biológicos.

El divorcio es una realidad más, derivada de estos cambios. Y es el origen de la formación de una de estas nuevas formas familiares, que constituyen una parte creciente de las familias actuales en nuestra sociedad: ***las familias reconstituidas***. Se denominan así a las formadas por una pareja adulta en la que al menos uno de los cónyuges tiene algún hijo de una relación anterior (7). Estas familias nacen a partir del divorcio o de la muerte de una pareja anterior. En su mismo origen hay un claro contacto con el proceso de duelo. La clave del éxito radica en la previa elaboración del mismo o, en su defecto, en la conciencia y necesidad de

afrontamiento por parte de todos los miembros que participan en la nueva familia.

A continuación veremos dos opciones que nos pueden servir para señalar la simultaneidad de focos de duelo entre sus miembros y la complejidad que puede implicar su resolución.

La opción más simple es una persona divorciada con un hijo, que se vuelve a emparejar. En esta situación, esa persona está probablemente aún resolviendo el duelo de su divorcio y perderá la exclusividad en la crianza de su hijo, el hijo dejará de tener en exclusiva a su progenitor y la seguridad de las reglas establecidas y, además aparecerá en su vida una persona que él no ha elegido y que competirá como modelo con su otro progenitor que ya no vive con él. La nueva pareja tendrá que introducirse en un sistema relacional que ya existe y ya de entrada compartir a su pareja con la función parental, todo ello simultáneamente a la pérdida de seguridad, familia de origen o independencia que toda persona que inicia una relación de pareja tiene que afrontar.

Si esta persona proviniera a su vez de un divorcio anterior, y trajera hijos a la nueva pareja, la situación se complica. Los hijos, pierden seguridad, exclusividad en la relación y posiblemente hasta espacio, a la vez que tienen que compartir todo eso con iguales a los que no conocen. Siguen teniendo dos padres que no viven juntos, pero tienen que asumir normas de otro adulto, los límites entre los subsistemas se hacen menos claros y las funciones de cada uno se solapan. El subsistema conyugal se forma a la vez que el parental y el fraterno y todo se sucede a un ritmo vertiginoso. Si tenemos en cuenta las relaciones con las ex parejas, que mantienen ser el subsistema parental con sus respectivos hijos, y las de las familias de origen de cada adulto, con nuevos y antiguos nietos, yernos y nueras, la constelación de relaciones y pérdidas conectadas se multiplica exponencialmente y la realidad aparece en toda su complejidad.

Esta abrumadora realidad, una vez afrontada y superada, es una excelente escuela adaptativa para cada uno de sus miembros, que, sin duda, adquieren nuevos registros y estrategias para afrontar los hechos que la vida les vaya poniéndoles por delante.

El cine que nos enseña

El cine nos da muchos ejemplos de la vida de las familias. Es un recurso muy valioso para la reflexión y el aprendizaje. Como ejemplo, la película *Quédate a mi lado* de Chris Columbus (1998), nos muestra una pareja que inicia su vida en común, tiene que manejarse con las relaciones de dos hijos adolescentes del primer matrimonio de él y de su ex mujer, madre de los mismos, la cual, además, es diagnosticada de una enfermedad terminal. Esta película es una oportunidad para el espectador,

pues muestra la capacidad aprendida de este tipo de familia reconstituida, de afrontamiento a múltiples duelos a lo largo de su ciclo vital.

Por otro lado, el contexto social en el que viven las familias modula también el comportamiento de éstas. Existen sociedades más facilitadoras de cambios que otras. En la película que nos ocupa, asistimos también a un relevo de la figura materna, ante la enfermedad terminal de la madre (Susan Sarandon). El título original de la película (*The stepmother*) fija la atención en la figura de "la madrastra", protagonizada por Julia Roberts. Una mujer joven, creativa, que aporta un mayor desenfado a la realidad de la familia y que se ocupará en el futuro de la crianza de los hijos de su pareja. Es un enfoque que mira hacia delante con esperanza, que pretende desdramatizar la imagen usurpadora del rol de madre que proporcionan los cuentos de hadas, estando estos contextualizados en una sociedad ancestral en la que el divorcio no existía.

En cambio, la traducción al español ("Quédate a mi lado") implica un mayor énfasis al rechazo comprensible y lógico de la muerte de la madre, y una visión más centrada en la nostalgia del pasado. Hay diferencias significativas en la forma de afrontar la muerte, la negación es muy frecuente en nuestra cultura. Evitar los rituales de despedida, no ver al fallecido en el funeral, "proteger" a los niños del dolor, son prácticas habituales, que no facilitan la resolución del duelo.

Hemos comentado la complejidad y versatilidad con la que se enfrentan las familias reconstituidas. Esa es su dificultad y también su fortaleza. En la película podemos observar el nacimiento de una familia en la que ya existe un subsistema fraternal y parental, y es el conyugal el nuevo, el que tiene que hacerse un hueco.

Podemos repasar las cuestiones que, a nuestro entender, son claves para el desarrollo y evolución de estas familias:

1. **El divorcio**. Es la aparición de la existencia de la nueva pareja de Luke (Ed Harris) lo que pone en evidencia que la anterior está disuelta o, al menos, en fase de disolución. Podemos observar el rechazo en su ex mujer, Jackie (Susan Sarandon) y la negociación de reglas desde el respeto. También la comunicación con los hijos, dándoles espacio para expresar sus dudas e inquietudes. Es frecuente que los hijos se sientan culpables de la separación de sus padres o al menos piensen que han tenido algo que ver en ello, y también los sentimientos de miedo a perder el afecto o la presencia del padre que ha dejado el hogar (ver la secuencia del estanque en la que Harris habla con sus hijos acerca de estas cuestiones).
2. **La nueva pareja**. En este maremagnum de emociones encontradas, es difícil establecer y mantener un espacio para la construcción del subsistema conyugal, sin la intromisión de los otros subsistemas.

Pero es crucial. De lo contrario, todo lo demás pierde sentido y se convierte en una especie de apaño funcional. Como en toda pareja, es necesario ir construyendo las reglas de relación, los momentos de intimidad, etc. Los demás subsistemas, intentarán pugnar por ocupar todo el espacio posible. Es esperable, como se pone de manifiesto en la película, un inicial rechazo de la nueva persona por parte de la ex mujer, que pierde de forma manifiesta a su pareja anterior, y de los hijos, que la comparan como mujer con su madre, y la mantienen fuera de sus cuestiones parentales.("tú no eres mi madre") aunque en los hechos estén bajo su cuidado ("la leche está fría", "no encuentro mis zapatillas").

3. **La comunicación**. La clave para encontrarnos, para resolver nuestras relaciones, es la comunicación. Lo que nos decimos, lo que hacemos, cómo nos lo decimos y cómo lo hacemos. Expresar las opiniones y las emociones es fundamental para compartir nuestros mundos, mezclarlos y reconstruirlos conjuntamente. Para ello, la comunicación debe ser clara y directa. Con comunicación clara, queremos decir que exista coherencia entre lo que decimos con palabras y lo que manifestamos con los hechos. En el inicio de la relación de Isabel con su hijastra, ésta está enfadada y rabiosa, y lo manifiesta con su expresión y con actos abiertamente hostiles. No es agradable, pero es claro. Es difícil pero sabes que te toca trabajar duro si quieres resolverlo. Es importante también manifestar las opiniones, poder preguntar, opinar, disentir, que las preguntas sean contestadas con honestidad. La comunicación directa se establece de persona a persona. La triangulación, es un fenómeno común cuando se quiere evitar la tensión entre dos, comunicándonos a través de un tercero, mandando mensajes a través de él o ella, hablando de él o ella cuando no está presente, o utilizándolo como excusa para atacar al otro. Los hijos de divorciados, son vértice de la triangulación en innumerables ocasiones. En la película, la madre los usa en diversas ocasiones para atacar a su ex marido y a su nueva pareja, pero los mismos hijos saben zafarse de esa situación exponiendo claramente el juego ("a mi me cae bien pero si tú quieres la odiaré"). Poniendo claras las prioridades y quién tiene preferencia, el ataque se hace innecesario.
4. **Límites, jerarquías y orden**. En el aparente caos de las relaciones en transformación de las familias reconstituidas, el mantenimiento de cierto orden, protege y da tranquilidad. En primer lugar, es importante mantener la integridad de los subsistemas que persisten. Así, el subsistema parental debe mantener sus funciones, los padres, aunque ya no sean pareja, siguen siendo padres y manteniendo su responsabilidad sobre los hijos. Cuando existe

alguna información o decisión importante, el acuerdo entre los padres, protege a los hijos y les da orden. Cuando Jackie, aconsejada por su médico, decide comunicar a su familia su diagnóstico de cáncer de mama terminal, lo hace primero con Luke, y posteriormente se lo comunican a sus hijos, conteniendo y aceptando sus reacciones. Existe, por tanto, una jerarquía en el orden de las relaciones familiares, que va desde los adultos hacia los hijos, que son su responsabilidad y merecen su protección, y desde los que estaban primero hacia los que llegaron después; la primera mujer tiene prioridad sobre la segunda, merece reconocimiento y respeto, los que estaban antes en la casa sobre los que llegan después, dado que han cedido parte de sus privilegios, etc. Es también importante el mantenimiento de espacios del padre o la madre biológica con sus hijos, de los hermanos entre sí, y, por supuesto, para la nueva pareja.

5. **Rituales**. Estos puntos clave permiten mantener la identidad y pertenencia de lo que permanece inalterado, a la vez que facilita la separación y despedida de lo que ya no va a volver. Los rituales son actos más o menos ceremoniosos o estereotipados, que son una metáfora compartida por todos los miembros de la familia y la ayudan a cohesionarse (rituales de unión) o a transitar de una fase a otra del ciclo vital (rituales de paso). En la película podemos ver varios ejemplos: la fiesta de fotografías que le ofrece Isabel a Jackie (ritual de unión), los regalos de Jackie a sus hijos y la forma de dárselos (ritual de despedida) La foto familiar al final de la película incluyendo a Isabel (ritual de paso). Estos rituales ayudan a mantener un sentido de coherencia entre pasado, presente y futuro, a pesar y gracias a los cambios, y basado en la esperanza y el amor.

A través de las observaciones que proponemos podemos ser testigos de cómo esta familia adquiere una serie de habilidades y recursos de comunicación y elaboración de los propios sentimientos que le ayudan a que al final de la vida de uno de sus miembros, pueda darse una despedida, en la que la esperanza haga atravesar el miedo a perder lo que siempre permanecerá: el sentimiento de amor y pertenencia que une pasado, presente y futuro de una forma coherente.

Bibliografía

- Taylor R.B. Medicina de Familia: Principios y Práctica. Barcelona. Doyma. 1991
- Garberí R. Compañ E. Evolución, Sistemas y Terapia Familiar. Diputación de Alicante. Servicios Psiquiátricos Provinciales 1990.
- Watzlawick P. Weakland JH. Cambio. Barcelona: Paidós Herder. 1989.
- Klüber-Ross E. Questions and answer on death and dying. Mc Millan Publisher, New York.1974; 53:153
- Bowlby J. La pérdida afectiva: tristeza y depresión. Barcelona: Paidós. 1997

- Antonovsky A. Health, Stress and Couping. New York: Jossey-Bass 1979.
- Pereira, R. Familias reconstituidas: La pérdida como punto de partida. Perspectivas Sistémicas. Nº 70. 2002

El aceite de la vida

M. Carmen Gallastegui

Una pequeña historia a modo de introducción.

Londres, 12 de julio de 2006, una del mediodía. Suena el teléfono. Llama mi hermana de San Sebastián.

—¿Sabes? Estoy charlando con Andrea (misionera durante muchos años en Bolivia), me habla de dos niños pertenecientes a una misma familia, en un barrio de Cochabamba, que padecen una enfermedad muy rara, tiene algo que ver con la mielina que recubre los nervios. Grover, el mayor, de doce años, no tiene solución, se encuentra en fase terminal-vegetativa, pero el menor, Roger, de seis, aunque tiene el problema no ha desarrollado la enfermedad y la única solución posible para prevenirla es un medicamento que preparan unos laboratorios ingleses. Se llama "Lorenzo's oil", se me ha ocurrido que podrías traer algo de ese aceite.

Volvía al día siguiente, por lo que salí a la calle de inmediato. ¿Dónde podría conseguir un medicamento para una enfermedad tan poco frecuente y en tan escaso margen de tiempo? Resultó muy sencillo, una de las farmacias en las que pregunté se comprometió a obtenerla en unas horas. Tres días después volaba hacia Bolivia. A partir de aquí nació en mí el interés por conocer algo de la adrenoleucodistrofia (ALD), hasta llegar al descubrimiento de esta película.

Sinopsis

Susan Sarandon y Nick Nolte consiguen unas brillantes actuaciones como padres que tratan de salvar la vida de su hijo en esta dramática y emocionante película. Basada en un hecho real, sucedido entre los años 1983 y 1987. Narra la historia de Lorenzo (Zack O´Malley Greenburg), que disfruta de una agradable niñez en la Islas Comores (África Oriental). Pero las cosas comienzan a ir mal cuando, al regresar a EE.UU. observan en él crisis agresivas, pérdida de audición y un comportamiento general anómalo en un niño hasta ese momento inteligente, alegre, vital, que habla con fluidez varios idiomas. Sus padres solicitan una consulta médica. El diagnóstico supone una pena de muerte para el niño. Augusto y Micaela (Nolte y Sarandon) escuchan desolados que su hijo padece ALD

(Adrenoleucodistrofia) una extraña e incurable enfermedad cuyo pronóstico es siempre fatal. Todos los niños fallecen dos años después del diagnóstico. No hay excepciones. Ellos se rebelan y deciden comenzar su propia investigación sobre la enfermedad, intentando hallar un tratamiento que resulte eficaz.

Comentario

Este film presenta la vida de la familia Odone: Augusto (economista), Micaela (lingüista), su hijo Lorenzo, y la batalla que libran contra la adrenoleucodistrofia (ALD), enfermedad de origen metabólico, evolución imparable y desenlace inevitable, que ataca al sistema nervioso central, destruyendo sistemáticamente su capa protectora de mielina. Se trata de una rara enfermedad hereditaria, trasmitida únicamente a los varones por un cromosoma cuya portadora es la madre. Resulta especialmente dramático cuando el médico (Peter Ustinov) les revela esta realidad, y al darse cuenta del impacto que han producido sus palabras, dice a Micaela que no debe culpabilizarse, que ella no es responsable. Nadie es culpable.

Comienza la película con Lorenzo jugando y mirando hacia lo alto porque ha lanzado al viento una cometa que quiere regalar como recuerdo a su amigo africano Omouri (Maduka Steady), "para que no se olvide de cómo somos", quien años después ayudará a la familia en su cuidado y le dedicará una entrañable canción que calmará su alma. En esa cometa Lorenzo ha dibujado su propia figura y la de sus padres, como un símbolo del viaje que ellos mismos van a emprender en solitario desde la noche oscura del sufrimiento hasta las estrellas.

"Esta noche 10 de agosto es la noche de San Lorenzo, la noche de las estrellas fugaces, la noche de mi santo, esta noche puede ocurrir cualquier cosa," comenta Lorenzo en una secuencia del film.

Toda la película es la descripción realista de este viaje inacabado.

Durante su estancia en las Islas Comores, los Odone aparecen como una familia sin problemas. Al cumplir Lorenzo los cinco años vuelven a EE.UU., y es entonces cuando el comportamiento del niño comienza a sufrir variaciones. Diagnosticada la enfermedad y después de múltiples consultas, se convencen de que no existe ningún remedio contra esta dolencia. "Es una enfermedad huérfana, demasiado pequeña para ser notada, demasiado pequeña para recibir fondos", les dicen. Se hallan ante un túnel sin salida, nadie parece poder ayudarles. Ellos se rebelan contra esta situación y tratan de conseguir una cura para su hijo, en una lucha tan extraordinaria y conmovedora que causa admiración en el espectador.

Este film sorprende por lo particular de la enfermedad que presenta y también por lo general de unos seres que han tenido que enfrentarse a la

soledad, el dolor y la angustia, apoyados casi exclusivamente en sus propias fuerzas y en sus limitados ingresos económicos.

A partir de que deciden atravesar el umbral de un mundo, hasta entonces desconocido para ellos, la figura del niño queda un poco oscurecida, centrada ya toda la atención en la enfermedad que padece y en su posible curación, pasando sus padres a ocupar un primer plano en el interés de la narración.

La presentación que hace George Miller sobre el fascinante trabajo de investigación realizado por Augusto Odone (Nick Nolte), una verdadera odisea del conocimiento, resulta comprensible porque, aunque trata temas y terminología médicos, el problema queda resuelto de un modo bastante claro con metáforas sencillas, tales como, el dibujo del fregadero de la cocina de casa o en la biblioteca preparando cadenas largas de grasa con simples clips. Ambos ejemplos tienen una fuerza clarificadora para el espectador. Usados para explicar las causas y efectos de la enfermedad de Lorenzo, evitan lo que de otro modo supondría un importante obstáculo para la comprensión de esta cinta.

Nick Nolte, criticado en ocasiones por su frialdad, aparece convincente en el papel de padre que intenta ir más allá de lo posible cuando decide, entre otros temas, aprender bioquímica; "Lorenzo no debe sufrir por nuestra ignorancia, debemos tratar la enfermedad como si fuera otro país, debemos aprender su lenguaje, asumamos la responsabilidad, conozcamos los porqués", comenta en un momento de la película. Interesado en conocer los factores que se encuentran en la raíz de la enfermedad, no se deja atrapar por el sufrimiento y siguiendo un estudio metódico, inteligente, incansable, inicia un auténtico peregrinaje por bibliotecas, salas de conferencias, visitas médicas, laboratorios, simposios, ayudado al comienzo únicamente por su mujer.

Unos meses después, cuando consiguen elaborar una teoría que clarifica el camino bioquímico solicitan y obtienen la ayuda de una empresa química que les facilita el primer producto necesario para el tratamiento, el ácido oleico, con el que inician un experimento en la dieta de Lorenzo, orientados y animados, aunque de modo extraoficial, por el Dr. Nikolais. Algunas semanas más tarde descubren que no es suficiente, y vuelven a preguntarse por qué, al fin dan con la respuesta, precisan el complemento del aceite de soja, en forma de ácido erúcico. ¿Cómo conseguirlo? Logran comunicarse con aproximadamente cien laboratorios, el resultado es negativo, resulta muy complicado, les responden.

En un siempre penúltimo intento llaman al laboratorio londinense Coda y comentan su problema a uno de los investigadores, Don Suddaby, próximo a jubilarse. Conoce el tema, sabe que es difícil y urgente pero acepta el reto. Resulta entrañable verle trabajar día y noche, tan incansablemente que temen por su salud. Es preciosa por humana y

sencilla la escena en la que, unas semanas después, abre la puerta del despacho de sus colaboradores y con una sonrisa de complicidad les dice: "El resultado de la investigación está sobre mi mesa de trabajo. Es un frasco de ácido erúcico. Háganselo llegar cuanto antes a los Odone. Yo me voy a casa." Y se va, sin más.

En la mezcla de estos dos ácidos grasos consiste el aceite llamado de Lorenzo. Por este descubrimiento le fue concedido a Augusto Odone el título de médico honorario en reconocimiento a su labor.

Cuando Lorenzo comienza una lenta y desigual mejoría gracias a la ingesta de este aceite, quieren darlo a conocer a otras familias: "Micaela, ¿Has pensado alguna vez que toda esta lucha ha podido servir para ayudar a los hijos de otros?" comenta Augusto. Acuden a la asociación de padres cuyos niños sufren también ALD. En una de las asambleas de este grupo, la película se convierte en "cine de barrio" para aquel espectador que no se asuste al recordar el niño que fue. Se sentirá implicado, deseando que alguien grite en defensa del matrimonio Odone. Transcurridos unos momentos de esperanza-desesperanza, será una de las madres allí presentes la que inicie esa pequeña revolución, reclamando que se extienda a otras familias el conocimiento y la puesta en práctica de la medicina que los Odone han ayudado a descubrir, en contra de la posición de los dirigentes de esta asociación de padres, partidarios de continuar la dieta convencional. Secuencia demasiado exultante y multitudinaria quizá, pero necesaria después de tantas otras de angustia.

Susan Sarandon (Micaela) está sensacional. Aparece como una mujer decidida, luchadora, obsesionada por el dolor, que abandona todo lo que ha sido importante en su vida excepto a su marido, para dedicarse sin reposo a su hijo. Abatida por el cansancio, cae en algún episodio de crisis, escenas en las que aparece echando de casa a su hermana, y a las enfermeras que cuidan al niño. No quiere rendirse, rehúsa arrojar la toalla en lo que se refiere a Lorenzo, al que trata constantemente de estimular, necesita sentir que hace lo indecible por él, que controla la situación. Consigue en todo momento hacer patente la angustia del personaje que encarna.

También es notable la figura de Deirdre Murphy (Katleen Wilhoite), que actúa como hermana de Micaela, tía de Lorenzo, y se convierte, como ella dice, en rata experimental del nuevo medicamento.

El director, George Miller, es un maestro en la dirección del film, trata con respeto los caracteres de sus personajes evitando las trampas de un sentimentalismo edulcorado, aunque en algunas escenas "empuje" a los espectadores hacia la compasión. Conduce el film de un modo directo. Los destrozos de la enfermedad de Lorenzo, duros a ratos, se presentan despaciosa y claramente, sin envolturas de papel caramelo. Hay algunas escenas difíciles de olvidar.

Esta cinta no se encuentra entre las 1001 películas que, según dicen, debemos ver antes de morir, pero narra una sencilla historia que, a pesar de sus luces y sombras, merece la pena contarse, porque muestra de modo palpable la grandeza del espíritu humano luchando contra la adversidad, el coraje por conseguir aquello que parecía imposible.

La vida tiene sentido solamente en la lucha,
el triunfo o la derrota está en las manos de Dios,
por tanto, celebremos la lucha.
El sentido de la vida está en la lucha.
(Canción de guerra Swahili que aparece en pantalla al comienzo de la película.)

Ficha técnica

Título:	Lorenzo´s oil. El aceite de la vida
País:	Estados Unidos
Año:	1992
Intérpretes:	Nick Nolte, Susan Sarandon, Zack O´Malley Greenburg Maduka Steady, Peter Ustinov, Katleen Wilhoite
Director:	George Miller
Guión:	George Miller, Nick Enright
Música:	Samuel Barber, Vinzenzo Bellini, Caetano Donicetti, Gustav Mahler
Duracin:	129 minutos
Género:	Drama
Premios:	Nominada a dos Oscar, mejor guión original y mejor actriz

Referencias

- Aijón Oliva J, Salazar Alonso-Villalobos V. Análisis cinematográfico de El aceite de la vida / Lorenzo's Oil (1992). *Rev Med Cine*. 2005; 1: 3-6.
- Bradley, J. S. The use of the movie Lorenzo´s oil as a teaching tool. http://carbon.cudenver.edu/~bstith/loren.htm
- Marlin, J. *N.Y. Times* Review, 1992.
- Sánchez Noriega, J.L. *Historia del cine*. Madrid: Alianza. 2002.

Otoño en New York (enamoramiento y compromiso del voluntariado)

Marielo Espina Eizaguirre

El compromiso

Comprometerse es renunciar a parte de la libertad, ya que establecer un lazo de servicio basado en el afecto y la aceptación supone renunciar a tomar y dejar lo que en primera instancia elegimos por afinidad o promesa de disfrute. O, como dice Inés Becerra: "Un voluntario es una persona que dedica parte de su tiempo a acompañar y ayudar de forma altruista y solidaria a los pacientes y les suministra una presencia humana y el soporte que demanda su situación."

Dentro del ciclo *El cine y el voluntariado paliativo* que la Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos ofrece cada año como complemento a la formación de personas voluntarias, proyectamos la película *Otoño en New York*. La elección de una película aparentemente intrascendente no es gratuita, ya que la función educativa e interactiva del cine para trabajar la terminalidad requiere las mejores condiciones para resultar atractiva al público asistente al video-forum.

Joan Chen, realizadora de origen chino, nos ofrece unas imágenes bellísimas de Nueva York en otoño e invierno para ilustrar el drama; también elige unos actores (Richard Gere, Winona Ryder) que bordan sus papeles. No creo que sea fortuito este dato. Quizás ya nos está hablando de desdramatizar la última etapa de la vida, aunque sí, en contra de la ley natural, quien muere sea una joven veinteañera.

Pero vayamos al asunto que narra el filme: Un solterón exitoso tanto en su vida profesional como en sus conquistas femeninas, siente pavor a una relación sentimental estable tras haber fracasado anteriormente. Conoce a una joven que le hace sentir de nuevo el deseo de conquistar, seducir y abandonar. Sin embargo, cuando conoce la realidad de la joven y sabe que ésta va a morir en breve plazo debido a una enfermedad incurable, sufre una convulsión interna que primero le hace abandonarla, luego pretende resultar odioso a sus ojos y, finalmente, acepta la realidad y el compromiso de cuidarla. Negocia con ella para que acceda a un posible tratamiento que le "permita tener esperanza", aunque el deseo de ella es vivir lo que pueda y hacerlo en plenitud y sin encarnizamiento terapéutico.

El guión envuelto en el celofán de bellas imágenes, la música que despierta sensibilidades y emociones deseosas de aflorar, los actores

eficaces y gratos, nos llevan suavemente por el discurrir de las actitudes humanas ante la muerte, pero no de cualquier muerte, sino la injusta, la antinatural, la de la joven en vez de la del anciano que ya ha disfrutado de su larga vida.

Los diversos personajes ilustran estos sentimientos, así la abuela que se ocupa de la joven, ineficaz para transmitir la fuerza y la aceptación antes y después de la lucha por sobrevivir y delegando en el seductor tareas para ella imposibles. El protagonista tiene una red social consistente en la que los amigos brindan un apoyo incondicional, y ello indica que, en contra de generalizaciones como "estamos solos y abandonados cuando las cosas nos van mal", aquí la solidaridad, la compasión y el acompañamiento forjan una estructura de ayuda que permite a todos crecer como personas y desarrollar cualidades humanitarias de manera eficaz y además consistente y profunda.

Valores tan aparentemente denostados como la compasión se nos ofrecen más bien para que podamos tenerlos en cuenta y fortalezcan la esperanza de sentirnos acompañados en el sufrimiento.

El humor está presente a cada paso. La protagonista no concede a su breve futuro gran importancia porque está ocupada en vivir su presente activo. Disfruta de todo aquello que desea sin amargura ni actitudes revanchistas. No deplora su mala suerte y trabaja para vivir feliz. Sufre el abandono y resucita con el reencuentro. Finalmente, deja un regalo para él en el árbol de Navidad, ese símbolo navideño tan entrañable que no llega a terminar de adornar, un reloj, un medidor de tiempo, una constancia de la efímera, inexorable limitación de nuestro paso por este mundo.

El enamoramiento

Cuando el protagonista de la historia se desespera impotente, aparece en escena alguien que él no conocía, su propia hija que le perdona y olvida su alejamiento porque está esperando un hijo y busca el reencuentro como muestra quizá de agradecimiento a su suerte por estar en este mundo y poder dar vida a un nuevo ser. Ella colabora activamente para buscar un médico que pueda poner sus conocimientos a disposición de la mujer por la que su padre ha aceptado por fin el compromiso.

Varios pasos, ya descritos por T. Reik, se dan en el proceso del enamoramiento, el acercamiento a la situación con la ilusión de dar y recibir afecto, ver en el otro lo que completa el propio ser y sentirse comprendido aceptado y amado sin condiciones.

A la etapa inicial del idilio le sigue la decepción de que el ideal es ilusorio, el contraste de lo humano con su debilidad. La persona inconstante buscará huir de esa relación porque en adelante deberá

aceptar que el otro es también un ser único, diferente y completo y por eso mismo se verá los propios fallos que deberá limar para ser amado y amar al otro a pesar de ser imperfecto.
De la separación, si no hubo más, el egoísta busca un nuevo objeto de su amor sin trascendencia. Volverá a fijar su atención en alguien que llene su afecto y recomenzará esa rueda sin dejar de ser como es y huyendo del deber de ajustarse para complementar a otra persona.

En el camino va dejando briznas de lo que pudo ser y también desafectos que le han protegido de tener que ceder.

Sin embargo, cuando el encuentro se hace con alguien aparentemente en la plenitud de la vida pero la enfermedad abate la esperanza de longevidad, el egoísta huye, se revuelve contra la injusticia de que puede ser él el abandonado y no cruelmente por desamor sino por la propia muerte que le gana la partida.

Tratar de no sentir solo se puede lograr sintiendo odio o también haciendo que el otro sienta odio hacia mí para poder yo abandonarle ya que de otro modo seré víctima y no sentiré culpa por abandonar.

Pero si el lazo ha sido más profundo y si el que ha sido abandonado no exige nada y se abandona a su suerte, el egoísta se enfrenta a su propia conciencia humana que le pide renunciar a seguir siendo él sólo y único para convertirse en parte del ser amado sin dejar de ser él, crecer en la relación mediante el compromiso.

En la vida comprometerse hasta el final es un valor añadido inestimable. En este filme se nos muestran la aceptación y el compromiso con toda su intensidad y grandeza. Es así como una película aparentemente sencilla nos muestra una rendija de esperanza y una pincelada impresionista de la muerte temprana y el saber acompañar.

Comprometerse a cuidar a otro hasta su muerte y en los momentos más dramáticos del final de la vida es difícil para cualquier persona: un hijo que cuidará a su padre, un esposo que cuidará a su pareja, atender y acompañar, aceptar que va a morir, recordar lo vivido, procurar confort y calidez hasta el final, es difícil pero es una prueba de amor, un devolver lo recibido de la persona amada que ahora necesita de nuestro cuidado.

Hacer todo esto de manera voluntaria es aceptar sufrir con y por el otro ser humano. Todo el mundo no vale, no puede, no quiere. Las personas que deciden acompañar con su afecto y cuidados, con humor y paciencia a alguien hasta el final de su vida deben ser elogiadas porque pudiendo escapar de esa pena no lo hacen y sonríen al enfermo y lloran cuando éste no les ve.

Y en esta sociedad hedonista y aparentemente sin religión ni valores, las personas son más solidarias porque antes era más fácil acompañar en el proceso de morir, el núcleo familiar era amplio, la vecindad abierta y todos vivían y morían de modo parecido, y la

terminalidad era más breve casi siempre. Sin embargo hoy en día los procesos de enfermedad y muerte son muy diferentes, todos tienen en común los colectivos de personas ajenas a la familia y vecinos que rodean al enfermo terminal: hospital, médicos, sanitarios, residencias, agentes sociales, fisioterapeutas,… La muerte negada en nuestra sociedad, en la que nos enteramos a veces por una esquela en el diario de la muerte de un vecino anciano que ha vivido siempre allí, ayuda a escurrir el bulto del compromiso por desconocer la situación.

Por eso tiene aún más mérito cuidar porque sí, porque se desea hacerlo a pesar de que puede producir dolor. Es un valor actual más importante si cabe que el altruismo puntual tras un drama colectivo como un incendio porque es silencioso y paciente, constante sin sobresaltos ni publicidad, y justo es premiar con un reconocimiento expreso la tarea de voluntariado que realizan esas personas que no alardean de ello.

Ficha técnica

Dirección:	Joan Chen
Año:	2000
Nacionalidad:	EE.UU.
Género:	Drama
Duración:	103 min.
Guión:	Allison Burnett
Fotografia:	Changwei Gu
Música:	Gabriel Yared
Actores:	Richard Gere, Winona Ryder, Anthony LaPaglia, Elaine Stritch y Vera Farniga

Bibliografía recomendada

- Becerra I. El voluntariado en la enfermedad terminal. En: La solidaridad en la enfermedad terminal. Editado por W. Astudillo y Col. SOVPAL 1997, 151-157
- Garrido M., Martínez A., Relaciones familiares y problemas infantiles. En: Problemáticas familiares actuales y terapia familiar. Editado por A. Espina y col. Promolibro. Valencia 1995, 101-106.
- Luís Rojas Marcos. La pareja rota. Espasa Calpe.
- John Bowlby. El vínculo afectivo. Paidós
- Fromm, E. El arte de amar. Paidós
- Servan-Schreiber. Curación emocional. Kairós
- Beck Aaron. Con el amor no basta. Paidós
- Rojas Enrique. Remedios para el desamor. Temas de hoy

Iris (la enfermedad de Alzheimer a través del cine)

Carmina Vázquez Pedrazuela, Carmen de la Fuente Hontañón, Lorea García Ugarte, Ana González Fernández, Maria Carretero Santiago, Agustín García Ruano

Cuando hablamos de demencia nos referimos a un problema de salud que de forma progresiva crónica e insidiosa provoca la disminución global de las funciones cognitivas y que incapacita funcionalmente a la persona. Estos cambios se acompañan habitualmente de alteraciones en el carácter, la conducta y la personalidad, como consecuencia de los cuales se interrumpe y se altera la vida social, laboral y cotidiana del individuo y sus relaciones con su entorno próximo, familiar o no.

La enfermedad de Alzheimer es la forma más habitual de demencia en los adultos. Aparece desde los 65 años con una mayor frecuencia a partir de los 80 años. Es una demencia neurodegenerativa primaria, actualmente irreversible caracterizada por lesiones neuronales que predominan en el sistema límbico y se extienden al neocórtex frontal y parietal (áreas asociativas) relacionadas con las llamadas funciones superiores de la memoria, el aprendizaje y el juicio.

En esta enfermedad concurren múltiples factores de riesgo que interactúan activando una serie de acontecimientos que desembocan en las lesiones cerebrales que la caracterizan, siendo el factor de riesgo más importante la edad.

La enfermedad se manifiesta clínicamente con síntomas tan discretos que al principio no se les da importancia pero que con el tiempo, de forma lenta, insidiosa y progresiva de repente dan la cara. El interés del diagnóstico en fases precoces está en que la intervención farmacológica puede favorecer que la persona mantenga su autonomía durante el mayor tiempo posible con una menor carga para el núcleo cuidador.

El proceso de la enfermedad atraviesa por una serie de etapas, con diferentes síntomas, grado de severidad, de dependencia funcional y repercusión en el entorno más próximo.

Aunque no se conoce la causa real de la enfermedad como tampoco lo que puede curarlo, sí se han podido establecer los cambios patológicos fundamentales que aparecen en el cerebro como la pérdida de inervación

colinérgica asociado al déficit del metabolismo de los neurotransmisores, y los relacionados con la pérdida de la estructura del tejido cerebral con la degeneración neurofibrilar y granulovacuolar, junto a la presencia de placas neuríticas con depósito de amiloide.

Un aspecto muy importante en el abordaje de la enfermedad es esforzarse en conocer y describir lo que sucede a la persona afectada, la repercusión emocional y física en su familia y cuidadores así como en la sociedad y cómo suele ser su muerte.

El camino que debe recorrer el paciente y sus familiares o cuidadores es suficientemente largo y sinuoso, por lo que va a precisar la colaboración de un gran número de cuidadores, personal sanitario y de una amplia variedad de recursos sociales. El cuadro clínico suele debutar insidiosamente por la pérdida de la memoria reciente y la dificultad para incorporar nueva información. La fase inicial es muy larga, de varios años, antes de exteriorizarse la demencia. En los estadios precoces se puede agravar y exteriorizar bruscamente con motivo de un cambio de situación (domicilio) o una hospitalización por cualquier enfermedad o intervención quirúrgica. Es habitual un cambio en el humor de tipo depresivo y es el momento de mayor dificultad en el diagnóstico con una depresión endógena.

Para el paciente, la enfermedad supone una pérdida paulatina de sus capacidades físicas y mentales, una dificultad en la toma de decisiones y el afloramiento de diversos miedos, inquietudes, angustias y preocupaciones ante una nueva situación inexorablemente irreversible con un futuro dramático.

La familia, y especialmente el cuidador principal (cónyuge en la mayoría de los casos), intenta racionalizar las primeras señales de alarma (cambios de carácter y personalidad) y no darles importancia, atribuyéndolas a los cambios que se producen con el paso del tiempo; sin embargo, poco a poco van apareciendo sucesos más insólitos e inexplicables que no se pueden ignorar ni justificar por más tiempo. Siempre está la posibilidad de negación y evitación de confirmar lo inevitable.

Cuando una familia recibe la noticia de que padece la enfermedad de Alzheimer cree, en un primer momento, que todo ha terminado y que algo insuperable acaba de ocurrir en sus vidas. No es así, porque a partir de ese momento queda mucho por hacer para mejorar la calidad de vida del enfermo y la de sus familiares más cercanos, pero ello dependerá fundamentalmente de cómo se enfoquen las actuaciones y relaciones con el paciente.

Conforme avanza la enfermedad y se acentúan los síntomas aparecen trastornos conductuales y psicóticos que agravan e inquietan a la familia. Se provocan situaciones de gran estrés que pueden resultar

peligrosas tanto para el enfermo y las personas del entorno más próximo, a la vez que surgen sentimientos de culpa y se intenta razonar cuando la capacidad de juicio y raciocinio se ha perdido. El paciente, sin embargo, no es consciente de sus pérdidas, lo que conlleva a una gran angustia y una sensación de soledad ante un problema cada vez más acuciante y agotador física y psicológicamente. Los familiares, que quieren dar al paciente lo mejor, se encuentran con una situación nueva, con muchas preguntas e interrogantes sin respuestas, y sin saber si aquello que hacen con todo el cariño es acertado o no.

Existe mucha información útil sobre el cuidado de un enfermo de Alzheimer en libros y folletos divulgativos que ayuda a conocer este padecimiento, su curso y evolución con sugerencias sobre como cuidar mejor al afectado y al cuidador. Al final, sólo lo que hay en el corazón de éste es lo que le hace capaz de sobrellevar todo lo que acontece.

En la última fase de la enfermedad se asiste a una pérdida de contacto del paciente con el mundo y de control sobre si mismo, con una gran desconexión temporal-espacial y dependencia absoluta de otros, siendo la afectividad lo último que pierde el enfermo. Se entra en una situación de terminalidad sujeta a principios éticos y en la aplicación de tratamientos basados fundamentalmente en la comunicación y el consenso con los familiares, así como en la adopción de medidas dirigidas a proporcionarle la mejor calidad de vida posible hasta que llegue ese momento de la muerte .

La enfermedad de Alzheimer constituye uno de los problemas más dramáticos de la medicina actual, tanto por su alta prevalencia como por los retos que conlleva a nivel diagnóstico, de tratamiento y de seguimiento de los pacientes. No afecta sólo a quién la sufre sino a todas las personas del entorno del enfermo, principalmente a la familia. Es conocida, por citada, la frase "la demencia golpea al cerebro del enfermo y al corazón de la familia".

Cuando se presenta en una familia el diagnóstico de demencia se produce una crisis dentro de la misma, además del impacto emocional, las preocupaciones por las consecuencias futuras (económicas, trastornos de conducta, institucionalización, etc.), añadido al aislamiento social, la pérdida de contactos sociales y los problemas de salud que van apareciendo. Hay que estar con el enfermo, sacarle a pasear, controlar la medicación...; en muchos casos se objetiva que el cuidador sufre ansiedad y síntomas depresivos y el enfermo constituye una situación generadora de estrés, con consecuencias físicas, psíquicas y sociales. Es en esta situación de fragilidad del cuidador donde se va a requerir la utilización de recursos sociales y sanitarios para la institucionalización y el cuidado del enfermo, por que es importante evaluar las características del familiar y cuidador, los recursos de apoyo y las redes sociales de las que dispone,

para posibilitar a tiempo una adecuada intervención y la utilización de los recursos que dispone la comunidad en beneficio del enfermo.

Sinopsis

Título:	*Iris*
Dirección:	Richard Eyre
Protagonistas:	Judi Dench, Jim Broadbent, Hugh Boneville, Kate Winslet
Año:	2001
Premios:	Oscar al mejor Actor de reparto (Jim Broadbent)
Nominaciones:	Judi Dench, Kate Winslet

Sinopsis: Basada en la obra *Elegía a Iris* escrita por su marido, el crítico literario John Bayley, la película alterna escenas de las relaciones del matrimonio en su juventud y en los últimos años de la vida de la escritora Iris Murdoch, afectada por la enfermedad de Alzheimer.

Discusión

La película muestra los sentimientos de amor y amistad que unen a una pareja durante 40 años, tan diferentes de carácter. Ella, una persona vitalista, brillante en su profesión, extrovertida, sin prejuicios y deseosa de disfrutar de los placeres de la vida. El, un ser de extremada timidez, inexperto, fascinado y atraído por ella, al que le afecta las relaciones que ésta mantenía con otras personas pero que respeta con resignación y que poco a poco se va convirtiendo en un amor y cariño sin límites que constituye el pilar fundamental de su vida.

Cuando la enfermedad de Alzheimer empieza a manifestarse a través de los olvidos, la falta de concentración y su dificultad en la escritura, la protagonista muestra una enorme preocupación y temor por lo que presupone puede interferir en lo más preciado por ella el miedo a perder el control y se acrecientan sus temores.

El marido también objetiva el problema, que intenta minimizar y relacionarlo con algo pasajero y aislado, restándole importancia. Conforme avanza la enfermedad la protagonista, exhibe rechazo a ser explorada y a admitir la dolencia, pero sin embargo, lentamente el mal se va adentrando en ella, cuando se expresa: —"Me siento navegando a la oscuridad"— a lo que se suma la preocupación del marido que en un principio se muestra reticente a confirmar sus sospechas y termina solicitando ayuda de un profesional sanitario. En dos ocasiones el médico general realiza la visita domiciliaria; en la primera, tras una evaluación inicial sugiere una consulta al especialista para completar el estudio. Se le realizan diversos test neuropsicológicos y una técnica de neuroimagen que confirman la sospecha de la enfermedad y donde se evidencia una pérdida

neuronal. "Las luces se van apagando del todo". En una segunda consulta recomienda el ingreso preferente en una residencia asistida de ancianos.

Llama asimismo la atención la dificultad que se plantea a los profesionales sanitarios a la hora de informar y hacer comprender a la familia, y en este caso al marido, la cascada de acontecimientos que acontecerán con una fuerte carga emocional, por la presencia de sentimientos enfrentados, agobios, miedos, frustraciones, búsquedas de respuestas y la difícil solución a los problemas planteados.

En muchas ocasiones desde el ámbito profesional no se trasmite la información de forma adecuada y con el apoyo necesario por una falta de sensibilidad, empatía y posiblemente tiempo. No reconocemos en muchas ocasiones el dolor ajeno, el individualismo de la sociedad y su carga de hedonismo nos hace huir de las situaciones que nos ocasionan displicencia y malestar. Huimos del sufrimiento y la entrega a los demás desde la responsabilidad que nos compete, lo que hace que nos encontremos en un caos dentro de una sociedad que asiste al abandono de sus valores para con los demás.

Cada familia necesita ayuda para comprender la virulencia del problema, no sólo contra el propio paciente sino contra quienes están con él. El conocer los sentimientos que afligen a la familia que son inevitables y hacerles sentir con nuestra actitud que se los escucha atentamente y se comparten sus sentimientos desde lo hondo de sus corazones, es lo que les libera en parte y les hace más soportable el tremendo trago por el que están pasando.

Es preciso resaltar en la película la falta de implicación de su comunidad: tan sólo una amiga —también enferma posiblemente de un proceso terminal— y sus hijas alivian y dan respiro momentáneo en una ocasión, quizás ocasionado en parte por el hermetismo y la inexistente demanda de ayuda por parte del marido.

Una vez confirmadas las sospechas iniciales y que el deterioro severo anunciado se presentará sin remedio, se aprecia la desesperanza tanto de la afectada, que ve mermadas sus capacidades, como del marido que se ve impotente ante la evolución de la enfermedad, que le sobrepasa en muchas ocasiones, como se ve en las escenas en las que se muestran con crudeza situaciones conocidas por todos: episodios de fuga, vagabundeo y deambulación errática con extravío del enfermo, fases de agresividad, negativismo descontrol emocional, conductas reiterativas, inversión del ritmo sueño-vigilia que impide el descanso físico necesario al cuidador para procurar que los cuidados no vayan en detrimento del enfermo y del medio donde habitan con un desorden caótico que pueden suponer un peligro para ambos y para los demás (escenas del domicilio sin orden, abandono de las tareas del hogar, descuidos en la limpieza) y el traslado

en el vehículo sin las precauciones debidas, que ocasiona un accidente afortunadamente sin consecuencias graves.

La película muestra y nos hace sentir el comportamiento tan extraordinario del marido que asume su cuidado con enorme entereza y ternura, sufriendo desde su interior el desmoronamiento físico y psíquico de la persona que ha sido su compañera, mujer y amante, poniendo a prueba el espíritu humano.

Al final llega el momento desgarrador de separarla de su hogar, de lo que ha supuesto toda su vida, (sueños, ilusiones, amarguras y esfuerzos, quehaceres...) por claudicación y fragilidad familiar, para ingresar en una institución donde conviven otras personas que como ella sufren este mal tan demoledor, en una situación de desconexión total con el medio, su mente ausente, perdida en algún lugar ajeno a los demás mortales hasta que se produce el desenlace final. La liberación sólo llega con la muerte de la persona amada; no obstante, siempre permanecerán los recuerdos y la terrible pérdida, de las que sólo es posible liberarse en parte.

Es un hecho frecuente en países desarrollados, donde el envejecimiento de su población tiene un alta prevalencia y en donde la estructura familiar se ha reducido drásticamente por el cambio en los ideales y escala de valores, así como el desempeño de roles, donde el cuidado y la atención a los mayores recae fundamentalmente en el medio institucional y en donde la muerte social recobra un papel prioritario en esta sociedad, alejados y despojados de todo aquello que un momento dado ha formado parte de sus vidas, tal y cómo se transmite en este film.

Como decía el salmista:

"Cómo podría alejarme de tu espíritu
A dónde podría huir de tu faz
Si asciendo a los cielos allí estás tú
Si hago mi cama en el infierno allí estás presente
Si tomara las alas de la aurora y quisiera hablar al otro extremo del mar
También allí me guiaría tu mano y tu diestra me sostendría"

"Necesitamos creer en algo divino sin la necesidad de Dios.
Algo que podríamos llamar amor o bondad"

Bibliografía

- Ministerio de trabajo y asuntos sociales: Las Personas mayores en España. Informe 2002.
- Wilmo A Winblad B, Agüero Torres , Von Strauss H . The Magnitude of Dementia Occurrence in the World .Alzheimer disease and Associated Disorders. Vol 17, Nº 2, 2003: 63-67. Adaptada por Lluis Tárraga y Mercé Boada.
- Ferre I. Morfopatología de la enfermedad de Alzheimer. En Alberca R, Lopez – Pousa S, eds. Enfermedad de Alzheimer y otras demencias. Madrid: Editorial Médica Panamericana: 2002

- Matías – Guiu J. Convivir con el Alzheimer. Médica Panamericana 2004.
- Barandiarán Amillano M . Valoración familiar y social. Demencias en Geriatría. Grupo de Demencias- Sociedad Española de Geriatría y Gerontología 2005.
- Miguel JA, Sancho M, Abellán A, Rodriguez V. La atención formal e informal en España. En: Las personas mayores en España. Informe 200. Madrid: Imserso 862-911
- Steele CD, Management of the family. Eds Burns A y Levy R. Dementia. London 1994: 541-52
- Boada M. Lo que cuestan las demencias. En Martinez –Lage JM, Del Ser Quijano T. (Eds) Alzheimer 2004. La pragmática necesaria. Madrid, 2004.
- Ostwald SK, Duggleby W, Hepbun KW. The Stress of dementia: view from the inside. Am J Alzheimers Dis Other Demen 2002; 17(5): 303-12.
- Sherwin B. Nuland. Enfermedad de Alzheimer. Cómo morimos. Reflexiones sobre el último capítulo de la vida. Alianza Editorial . Año 1995.
- Lopez –Pousa S, Turon A, Aguera LF. Abordaje integral de las Demencias en Fases avanzadas. Prous Science 2005.

La mejor despedida: perspectiva de alumnos de 1º de enfermería

Xabier Zupiria Gorostidi

Introducción

Al ser humano siempre le han gustado las historias, que le cuenten historias, cuentos. De hecho los cuentos clásicos han pasado durante siglos la más dura prueba de calidad: la transmisión de generación en generación.

El cine ha pasado a ocupar un lugar primordial en ese sentido. El hombre actual sigue teniendo al "niño" dentro y sigue necesitando de "cuentos"; puede burlarse de los cuentos clásicos en una fantasía de haber superado formas de pensar arcaicas, pero va al cine y disfruta con historias tan irreales o más que las de muchos cuentos de hadas; puede irritarse con las historias que acaban bien, pero le dejan muy mal las que acaban mal. El ser humano busca en ellas emocionarse, sentirse vivo y seguir viviendo. No es casualidad que los principales géneros del cine coincidan con las emociones básicas de los humanos: alegría (humor), tristeza (drama), asombro, ira (acción), miedo (terror) y asco (*snuff*).

Como docente de psicología en enfermería utilizo cada vez más el cine para trabajar en clase. Además de eso, tengo una página web con películas seleccionadas en las que invito a fijarse en algunos aspectos de la película y en algunas escenas en concreto.[1]

Utilidad del cine en la docencia de enfermería

Considero que hoy en día se hacen películas muy buenas, muy cuidadas desde todos los puntos de vista. Si tuviese que resumir la utilidad de las películas en la docencia señalaría dos niveles de utilidad:

- Es útil la película como un todo, como una historia: una historia en la que unos personajes se encuentran en unos momentos vitales y hacen frente a ellos. Se trata de películas en las que podemos observar cambios de actitud ante la vida como consecuencia de

[1] http://www.sc.ehu.es/ngwzugox/filmeak/zinea.htm

padecer una enfermedad, la vivencia de la enfermedad y las distintas fases por las que pasa el enfermo y el resto de los personajes (fases de Kübler Ross, formas de afrontamiento, tipos de relación con los profesionales de la salud...). Películas útiles en este sentido son: *El doctor, Philadelphia, Amar la vida, Mi vida sin mi, Cosas que importan, Los límites del silencio*...

- Son muy útiles escenas sueltas de una película en la que somos capaces de "ver más allá" de lo que está sucediendo: escenas cortas, auténticos videoclips en los que se despliega de forma magistral una situación con una gran riqueza de matices en cuanto a puesta en escena, gestos y reacciones de los personajes. Utilizo las escenas para trabajar tres aspectos:
  - Es muy útil ver estas escenas cuantas veces haga falta para "ayudar a ver más allá de lo aparente" focalizando sobre todo en aspectos de la comunicación no verbal. Se trataría de *aprender a ver*.
  - Se trata también de una manera de objetivar la escena percibida por cada uno de nosotros de una determinada forma (desde nuestra experiencia y forma de percibir). En la vida diaria constantemente vivimos y percibimos escenas desde nuestra experiencia, acertando y fallando constantemente en esa interpretación. Sería un lujo poder visualizar cada una de las escenas que vivimos para poder aprender de ellas y aprender a percibirlas de una forma más constructiva y sana. Puesto que aún no se han diseñado máquinas que graben en vídeo nuestras vivencias para poder visualizarlas y poder aprender de ellas, tendremos que seguir conformándonos con el cine. Las escenas bien planteadas e interpretadas llegan al espectador que las vive como reales. Por eso resulta muy útil su visualización, debate y objetivización en grupo.
  - Una aplicación muy útil consiste en trabajar las escenas que impactan al espectador. Todas las escenas de una película no impactan igual a cada uno de los alumnos. El análisis en grupo de las escenas que impactan a los alumnos son una forma de profundizar en el autoconocimiento.

La última clase de la asignatura

En la asignatura de *Ciencias Psicosociales* se intenta que el alumno incorpore los conocimientos de psicología importantes para su trabajo, y utilice ese conocimiento y las actividades prácticas planteadas en la asignatura para desarrollar la autoobservación y autoconocimiento.

El temario contiene los siguientes bloques temáticos:

- Bases biológicas de la conducta.
- Procesos psicológicos básicos: aprendizaje, memoria, percepción, pensamiento, inteligencia y lenguaje.
- Psicología evolutiva.
- Psicología social: actitudes, roles, grupos, comunicación, relaciones.
- Psicología del enfermar: fases, formas de afrontamiento, dolor, estrés, duelo, enfermedades agudas, vigilancia intensiva, enfermedades crónicas y muerte.

A lo largo del curso visionamos diferentes escenas de películas para llamar la atención sobre aspectos concretos del temario. También vemos una película en la que previamente se ha indicado en qué aspectos hay que prestar atención y a continuación cada alumno tiene que seleccionar la escena que más le haya impactado. Además, realizamos grupos de supervisión en los que cada alumno trae a revisión grupal la escena real que más le ha impactado en su primer ciclo de prácticas clínicas. (Los alumnos de enfermería realizan prácticas clínicas a lo largo de los tres años que dura su diplomatura. Realizan un ciclo en el segundo cuatrimestre del primer curso y uno cada cuatrimestre de los cursos segundo y tercero; cinco ciclos prácticos de 7 semanas en total.)

En la última clase de la asignatura trabajamos el tema de la muerte. Hacemos una pequeña introducción a la antropología y etología de la muerte, al miedo a la muerte y a los ritos; describimos las fases frente a una muerte certera en breve plazo (Kübler-Ross) y reflexionamos sobre la propia muerte. En ese momento les paso un cuestionario que recoge información sobre su experiencia con la muerte y visionamos la escena anteúltima de la película *Philadelphia* (Tristar Pictures, 1985).

La escena planteada

En esa escena el protagonista está cerca de la muerte y sus familiares se despiden de él. Es una escena imposible en la vida real: todas las personas amadas en fila despidiéndose una a una; 7 despedidas bastante distintas en 90 segundos. Y ¡qué más da!, ¡nos sirve! Las 7 despedidas de esta escena son:

- Calvo. Desde muy cerca: “Hasta mañana amigo ¿de acuerdo?”
- Joven. De lejos: “Adiós, Andy.”
- Joven trajeado. Se agacha: “Que Dios te bendiga.”
- Padre. De cerca triste y dulce: “Adiós hijo. Intenta descansar ¿eh?... ¿de acuerdo?... Te quiero Andy.”
- Hermana. De cerca: “Hasta mañana por la mañana.”
- Hermano. Le mira, rompe a llorar y se acerca más hasta apoyarse sobre él.

- Madre. Tranquiliza al otro hijo. Se recompone (madre coraje) y: "Buenas noches ángel mío", le acaricia, y "mi niño pequeño". Se recompone y se va.

Al margen de que haya más posibles despedidas en la realidad, esta escena nos da la posibilidad de pensar en esas posibles despedidas:

- En muchas despedidas reales tal vez no haya siempre momentos tan claros de despedida. No siempre la gente se despide momentos antes de que la persona fallezca (despedidas de cine). Si embargo, si preguntamos a cualquiera sobre despedidas que ha tenido con familiares o amigos, nos dirán que siempre hubo momentos más intensos, momentos en los que casi todo quedó dicho, o en los que hubo más conciencia. La primera reacción defensiva de los alumnos a trabajar la escena suele ser: "eso no pasa en la vida real". Entonces les digo: "pues vamos a jugar a imaginar".
- A despedirse también se aprende. Tal vez resulte un tópico decir que continuamente estamos despidiéndonos, pero la verdad es que es así. La vida está llena de pequeñas despedidas en las que nos vamos entrenando para las grandes despedidas.
- Cada uno se despide como puede: desde donde se encuentra en la relación y en su momento de vida. Está bien que aspiremos a "despedidas de cine", pero habrá que conformase con la que sale. Es fácil criticar algunas despedidas de la escena vista. Es bueno darse cuenta que cada uno lo hace lo mejor que puede.

Los alumnos tienen que elegir entre las despedidas presentadas en la escena. Tienen que elegir:

- La despedida que les parece más adecuada (despedida adecuada)
- La despedida que les gustaría a ellos en caso de estar muriéndose (despedida deseada)

Previamente la escena ha sido contextualizada y se ha invitado a reflexionar en la propia muerte y en cómo le gustaría que le despidiesen.

Llevo realizando esta actividad seis cursos académicos (desde el curso 2000/01 al curso 2005/06). En total he recogido 190 encuestas. Parte de la información recogida en esa encuesta se halla en el **anexo**. La información referida a la despedida adecuada y deseada se recoge en la siguiente **tabla**:

Despedida	Adecuada	Deseada
1- Calvo. Desde muy cerca: "Hasta mañana amigo, ¿de acuerdo?"	7%	0,6%
2- Joven. De lejos: "Adiós, Andy"	0	6,4%
3- Joven trajeado. Se agacha: "Que Dios te bendiga"	0,5%	0

4- Padre. De cerca: "Adiós, hijo. Intenta descansar, ¿eh?, ¿de acuerdo? Te quiero, Andy".	61,6%	44,5%
5- Hermana. De cerca: "Hasta mañana por la mañana"	13%	14,5%
6- Hermano. Le mira, rompe a llorar y se acerca más hasta apoyarse sobre él.	2,7%	4%
7- Madre. Tranquiliza al otro hijo. Se recompone: "Buenas noches, ángel mío". Le acaricia: "mi niño pequeño". Se recompone y se va.	15,1%	30,1%

Cabe resaltar que para los alumnos la despedida del padre es la más adecuada, y también la más deseada. Le sigue la despedida de la madre. Es de destacar que esa diferencia es más clara en el caso de lo que consideran más adecuado (la despedida más adecuada les parece por mucho la del padre). ¿Por qué no coincide más la escena deseada con la que se considera más adecuada?

Más cosas aprovechables en la película Philadelphia

Siguiendo los dos niveles de utilidad que planteaba en la introducción, considero útil para la docencia de la película *Philadelphia*:

- En la historia:
  - Las fases por las que pasa el enfermo: negación, lucha, depresión, aceptación.
  - La importancia del apoyo social (familia, amigos).
  - El miedo y los estereotipos que generan algunas enfermedades.
  - El cambio de actitud ante la vida del protagonista y personas cercanas.
  - El enfermo va por delante en el proceso de aceptación (se le ve siempre un paso por delante de su pareja y del abogado).
- En las escenas selectas:
  - Negación: en la sala de espera de tratamiento, bien vestido y con los auriculares trabajando; "esto no va conmigo, yo no soy igual, yo no estoy enfermo".
  - Ira: canalizada en el proceso judicial.
  - Aceptación: deja el caso y vamos a bailar (a vivir lo que queda).
  - Estereotipos y conducta:
    - En la consulta del abogado cuando el simpático y cercano abogado oye SIDA se va hasta la otra punta de la habitación.
    - En la biblioteca le tratan mal y se alejan.

- o Despedidas.

Si quiere verlo con más detalle le invito que visite la página web: http://www.sc.ehu.es/ngwzugox/filmeak/Philadelphia.htm. En caso de que quiera aportar algo a esos comentarios, puede escribir su sugerencia a la dirección electrónica siguiente: xabier.zupiria@ehu.es. Gustosamente la tendré en cuenta y la incorporaré.

Anexo

190 alumnos en 6 cursos académicos (2000-2001/2005-2006).

2000-2001	37
2001-2002	30
2002-2003	22
2003-2004	39
2004-2005	25
2005-2006	37
Total	190

93,2% de mujeres y una edad media de 19,1 años (1,9).

34,7% nunca había visto antes de entrar en la universidad ningún fallecido.

No se observan diferencias en los diferentes cursos académicos.

El 65,3% ha visto algún muerto antes de entrar en la universidad (la media de edad a la que vieron el primer muerto 14,1 (3,8) años)

El 45,9% de los alumnos ha visto algún muerto en su primer ciclo de prácticas. De estos, el 30,1% no había visto antes ningún muerto. Es decir, 25 alumnos, 13,2% de los alumnos encuestados, han visto por primera vez en su vida un muerto, durante sus primeras prácticas clínicas, con una edad de 18,5 (0,6) años.

<u>Miedo a la muerte</u>:
0 Nada: 3,7%
1 Un poco: 37,6%
2 Bastante: 28%
3 Mucho: 30,7%
Media: 1,9 (0,9)

El 45,1% cree que hay algo después de la muerte. No hay diferencias en el miedo a la muerte entre el grupo de los que creen (1,84) y de los que no creen (1,85) en una escala de 0 a 3 (Nada, un poco, bastante, mucho).

Diferencias por sexo en las despedidas del padre y de la madre:

	Adecuada			Deseada	
	Hombres	Mujeres		Hombres	Mujeres
Padre	61,3%	66,7%		46%	25%
Madre	15,6%	8,3%		31,1%	16,7%

En caso de estar interesado en los datos de esta encuesta en próximos años visitar: http://www.sc.ehu.es/ngwzugox/Psikosozialak/erizaintzako_ikasleak_eta_heriot.htm

Tierras de penumbra: el duelo como proceso de la vida, enfermedad y muerte

Carmen de la Fuente Hontañón, Lorea García Ugarte, Ana González Fernández, Carmina Vázquez Pedrazuela, Maria Carretero Santiago, Agustín García Ruano

Sinopsis

En la película *Tierras de penumbra* / *Shadowlands* (1993), dirigida por Richard Attenborough, se describe una historia de amor y de dolor: la que mantuvieron en los años cincuenta C. S. Lewis (1898-1963) (Anthony Hopkins), profesor de Literatura de Oxford y gran escritor, primero ateo y luego convertido al cristianismo y ferviente apologista de la fe, gran amigo de J. R. R. Tolkien (1892-1973), y la poetisa americana Helen Joy Davidman Gresham (1915-1960) (Debra Winger), de origen judío, convertida al cristianismo por la influencia de las obras de Lewis en 1940 y la correspondencia con él mantenida, pero que previamente se reconoce atea y comunista "*pues en 1938 si te hacías fascista te dedicabas a conquistar el mundo, pero si te hacías comunista te dedicabas a salvarlo*".

Tierras de penumbra fue precedida por una producción para la BBC basada en el libro *Lenten Lands* de Douglas Gresham.

Tras varios años de relación epistolar entre ambos escritores, Joy visita por vez primera a Lewis en 1952. Al año siguiente, tras divorciarse de su marido alcohólico, el también escritor Willian Gresham, Joy se instala definitivamente en Inglaterra con sus dos hijos. En la película aparece sólo su hijo Douglas.

Desde ese momento, el trato entre Joy y Lewis se intensifica, sin salirse inicialmente de los límites de una amistad puramente intelectual. Pero en 1956, cuando se diagnostica a Joy un grave cáncer óseo, Lewis acepta entonces un singular matrimonio civil ("técnico" dirán ellos) de conveniencia, para que Joy pueda obtener la nacionalidad británica, el 23 de abril de 1956.

Poco a poco, el profesor de Oxford se da cuenta de que siente por Joy verdadero amor. Y en diciembre de 1956 tiene lugar la boda canónica de acuerdo con el rito de la Iglesia Anglicana en la habitación del

Wingfield Hospital donde estaba ingresada Joy y cuya muerte parecía inminente.

Joy se recupera momentáneamente, se va a vivir con su hijo a la casa que Lewis comparte con su hermano en Oxford. Incluso hace con él un viaje a Hertfordshire (en la vida real a Grecia) en la primavera de 1960. Son los años más felices de la vida de ambos. Pero el 13 de julio muere Joy a la edad de 45 años. Lewis moriría el 22 de noviembre de 1963 , en su casa, una semana antes de cumplir 65 años y el mismo día que asesinaron al presidente Kennedy y moría Aldous Huxley.

Ficha técnica

Título:	Tierras de penumbra
Título original:	*Shadowlands*
País:	Gran Bretaña
Año:	1993
Director:	Richard Attenborough
Música:	George Fenton
Productor :	Richard Attenborough y Brian Eastman
Guión :	Willian Nicholson
Actores:	Anthony Hopkins, Roddy Maude-Roxby, Debra Winger, Edward Hardwicke, John Wood, Andrew Seear, Tim McMullan
Director de fotografía:	Roger Pratt
Duración :	125 minutos
Género:	drama

El cine y la medicina paliativa

Se dice que durante el siglo XX la medicina ha avanzado más que los dos mil años que la preceden, generando un aumento de la esperanza de vida, por lo que la cronicidad se presenta como una realidad importante en la actividad asistencial, donde la Medicina Paliativa tiene su razón de ser y desarrollo.

El síndrome terminal de enfermedad se presenta como el estado evolutivo final de las enfermedades crónicas progresivas. Los principios generales que están presentes en el ejercicio de la atención a los enfermos en fase terminal son los mismos que gobiernan una buena práctica profesional, pero adquieren una especial significación en el contexto de la enfermedad terminal. Si toda situación humana requiere cuidado, la fase

terminal, *el dolor total* lo exige más que ningún otro, es una oportunidad única para profundizar en las raíces de lo más humano del hombre[1]

Como señala Julián Marías[2], el cine es la gran potencia educadora de nuestro tiempo. El primer plano ha sido una de las grandes innovaciones estéticas y humanas del cine; porque en la vida real es infrecuente privilegio, y el cine lo ha hecho habitual y comunicable, ha descubierto posibilidades que antes quedaban limitadas a la reducida experiencia personal. Pero en la Medicina Paliativa este "infrecuente privilegio" se hace frecuente.

Los profesionales sanitarios formamos parte de la terapéutica con nuestra actitud positiva, compromiso de no abandono, de disponibilidad, de ofrecimiento de cuidados intensivos de confort. Esta estrecha relación con el enfermo y su familia nos hace privilegiados en primer plano para acompañarles hasta la muerte. Compartimos su biografía irrepetible en primera persona, con ella su intimidad, y aprendemos de ellos tantas cosas que se convierten en referentes para otros pacientes.

El cine nos adentra en "historias", nos lleva a pensarlas, revivirlas, a empatizar con los personajes, a entender su lógica interna, sus alternativas; esa experiencia de vida da luz para comprender desde el propio *descubrimiento* la realidad en la que vivimos[3].

El cine se apodera de la literatura, la absorbe e incorpora, la recrea. En *Tierras de penumbra* escuchamos y visualizamos el pensamiento del escritor C. S. Lewis.

Dice Julián Marias[4] que aterra pensar lo que sería el mundo actual, sometido a tantas diversas presiones manipuladoras, si no existiera el cine, que recuerda al hombre lo más verdadero de su realidad, lo presenta en su *acontecer,* y así le obliga a ver, imaginar, proyectar, tener presente la ilimitada diversidad de la vida y la necesidad de elegir entre las trayectorias abiertas.

[1]Fuente Hontañón C. y cols. *Síndrome Terminal de Enfermedad* Edit Master Line. Madrid 2000.

[2] Marías Julián. "La función del cine en el siglo XX", cap XVII de *La educación sentimental*. Alianza Editorial. 7ª reimpresión. 2006

[3] Almacellas Bernadó MA. "La formación ética de niños y jóvenes a través de la Literatura y el cine". Conferencia en el *I Congreso Latino de Filosofia da Educaçao*. Rio de Janeiro (Brasil)

[4] Marías Julián. "La función del cine en el siglo XX", cap XVII de *La educación sentimental*. Alianza Editorial. 7ª reimpresión. 2006

El cine como recurso humanístico para educar la afectividad en la fase final de enfermedad

No es excesivo decir que el cine es el instrumento por excelencia de la educación sentimental en nuestro tiempo. Para asistir como sanitarios, de una manera excelente a nuestros pacientes, necesitamos incorporar una perspectiva antropológica de la enfermedad que nos permita comprender al paciente en su enfermar concreto y educar "nuestra mirada" en el reconocimiento de la persona con enfermedad para no quedarnos sólo en el control sintomático.

Y como las ciencias de la salud son primordialmente prácticas, deberá ser la nuestra una antropología activa que se difunda capilarmente en nuestra actuación clínica.

Humanismo y antropología no son para nosotros un apéndice cultural o complemento interesante de nuestra formación académica, sino una perspectiva y profundización necesaria para ejercer con eficacia nuestra profesión, fuente de conocimiento, y base para recuperar la visión integradora hacia la búsqueda de perfección y la identidad profesional. Todos los recursos que los profesionales de la salud podemos disponer —humanismo y técnica, ciencia positiva y arte— son caminos sinérgicos del instrumental diagnóstico y terapéutico del hacer profesional.

Aprender a integrar el progreso científico en un contexto humanista para colocarlo al servicio del enfermo sería el núcleo de este proceso, verdadero regreso al origen, asimilando el presente saturado de utilísima tecnología[1]. Se ha dicho que el espíritu humanístico no es ornato del conocimiento, sino que es la savia.

Por ello, la importancia del marco de estas jornadas, donde filosofía, medicina paliativa y cine se enlazan, enseñándonos a *saber ver,* mostrando el drama humano, y contribuyendo al conocimiento de las personas, al desarrollo de la sensibilidad (capacidad de observación y de percepción), de la capacidad creativa (asociación de ideas, reflexiones, nuevas formas de pensamiento) y de la dimensión expresiva (exteriorización de sentimientos y emociones)[2]. Apelar a los buenos sentimientos, a la emoción, ha sido un recurso para que muchas películas ganen en humanidad.

Una de las características básicas que nos diferencian a los humanos del mundo animal es la sensibilidad, la capacidad de hacer el bien, de

[1] Gonzalez-Blasco P. y col. "Medicina de Familia y cine: un recurso humanístico para educar la afectividad". Aten Primaria. 2005;36(10):566-72

[2] Martinez-Salanova Sánchez E. *Aprender con el cine, aprender de película.Una visión didáctica para aprender e investigar con el cine* Edit Grupo Comunicar. Madrid. 2002

sentir compasión, de emocionarnos. El cine se convierte en instrumento educativo de primera categoría[1].

En definitiva, el buen cine es un arte de luz[2], como mirada que humaniza, medio de mostrar realidad y significados, y enriquecedor de humanidad.

Discusión

La observación en el enfermo ha sido el primer medio que la Medicina ha tenido de conocer las enfermedades. Nada podrá reemplazar la enseñanza por los mismos enfermos[3].

¿Qué nos enseñan los personajes de esta película a los profesionales con dedicación a los Cuidados Paliativos?

Podíamos decir con Lewis que las pérdidas forman parte del proceso de la vida, como la primavera sigue al otoño. El duelo como proceso del vivir, enfermar, y morir y siempre vivir. *Vivimos en tierras de penumbra pero hay luz en la oscuridad.*

El director Richard Attenborough presenta una película biográfica del escritor inglés, conocido por sus célebres *Crónicas de Narnia,* como un encuentro gozoso y trágico del hombre con la vida y con la muerte. El tema del dolor centra esta película. Nos muestra el acontecer hasta la muerte de su amada y contamos con el testimonio escrito de su duelo en su libro *Una pena en observación*[4].

La primera parte de la película describe el encuentro de dos personas con trayectorias vitales muy diferentes, sobre todo a la hora de enfrentarse a las pérdidas que se producen a lo largo de la vida

La película presenta a Lewis como un profesor cauteloso que vive "encerrado en la cárcel de sí mismo", lee profusamente "para saber que no está solo" y organiza su vida privada para que nadie pueda tocarla. A pesar de sus encendidas proclamas, tiene miedo a darse del todo a los demás, a dejarse llevar por las emociones o las pasiones humanas, aunque sean nobles. Porque sabe que la alegría de amar de verdad pasa de un modo u otro por saborear también el regusto amargo del dolor. *La felicidad eterna sólo se experimenta cuando lo que más deseas no está a tu alcance... Dios nos susurra en nuestros placeres, nos habla en nuestra conciencia pero nos grita en nuestros dolores: es su megáfono para despertar a un mundo de sordos.*

[1] Prats Ll. *Cine para educar* 2ª ed. Edit. Belaqua.Barcelona. 2005

[2] Tomás y Garrido, MC. *La vida humana a través del cine. Cuestiones de antropología y Bioética* 2ª Ed. Ediciones Internacionales Universitarias. Madrid. 2005

[3] Corral y Maestro L. *Clínica Propedéutica*. 4ª Ed. A. Martín Sanchez.Valladolid 1916

[4]Lewis C. S. *Una pena en observación*, versión de Carmen Martín Gaite. Anagrama. Barcelona. 1994.

La impronta temprana, a los nueve años, del fallecimiento de su madre, le lleva a la "seguridad", a "protegerse de las pérdidas". Escribe sobre el dolor[1] en 1940 desde el Magdalen College, Oxford y dirigiéndose a los lectores manifiesta que lo escribe "*con el único propósito de resolver el problema intelectual suscitado por el sufrimiento... Nada tengo que ofrecer a mis lectores, pues, sino mi convicción de que, cuando llega el momento de sufrir el dolor, ayuda más un poco de valor que un conocimiento abundante; algo de compasión humana más que un gran valor; y la más leve tintura de amor de Dios más que ninguna otra cosa...Escribo, por supuesto, como laico de la Iglesia de Inglaterra, pero he intentado no dar por sentado nada que no sea profesado por los cristianos bautizados y en comunión*" y le vemos en la película dar conferencias sobre el dolor y el sufrimiento a los maestros cristianos, desarrollando dos ideas claves: que "*el sufrimiento es el cincel que Dios emplea para perfeccionar al hombre*" y "*que es el sufrimiento el que nos lanza al mundo de los demás*". Pero será al sentir en propia carne el dolor por la muerte de un ser amado cuando Lewis comprenda el verdadero alcance de sus afirmaciones.

En aquellos años, C. S. Lewis era muy popular en el hermético ambiente académico de Oxford, participaba en una animada tertulia de escritores y siempre consideró y vivió la amistad como "uno de los platos fuertes en el banquete de la vida" (de su libro *Los cuatro amores*[2]). Era considerado un gran educador y novelista de éxito.

Pero en esta película Attenborough disecciona a fondo su encuentro, gozoso y trágico a la vez, con el amor y la muerte. En efecto, esa supuesta soledad de Lewis se ve trágicamente rota con su relación con Joy Gresham, que, a diferencia de él, es pura vitalidad. En un principio, la muerte de Joy hizo tambalearse sus profundas convicciones, sin embargo, el choque con el sufrimiento le serviría finalmente para madurar.

Era muy difícil abarcar plenamente la rica personalidad de Lewis, pero su talla humana e intelectual queda patente en la película. En este sentido la sutilísima y contenida caracterización de Anthony Hopkins resulta magistral; como lo es también la de Debra Winger, que le ha valido la candidatura al Oscar a la mejor actriz.

La primorosa puesta en escena, de ritmo apacible, que permite una sólida definición de caracteres y ambientes. Además, Attenborough evita con decisión la tendencia hacia el exceso melodramático propio de esta historia, a través de un punto de vista en el que la reflexión domina siempre sobre el sentimentalismo.

[1] Lewis C. S. *El problema del dolor*. Rialp. Madrid. 1994.
[2] Lewis C. S. *Los cuatro amores*. Rialp. Madrid. 1990.

La belleza formal de esta película es un reflejo de una profunda verdad: la que se refiere a la dignidad, la trascendencia y la capacidad de amor, solidaridad y sacrificio del ser humano.[1]

En cambio, Joy tiene la experiencia de las pérdidas —divorcio, violencia de género, carencia de dinero— pero se implica en la vida, es espontánea, utiliza el humor.

Vive en la realidad llamando a las cosas por su nombre. "Mi marido es alcohólico y compulsivamente infiel, ¡me ha agotado!" Le pregunta Jack (Lewis) si la puede ayudar en algo: "sé amigo mío. Dios quiere que seamos capaces de amar y ser amados, quiere que maduremos... el sufrimiento nos saca al mundo de los demás."

Es ella quien echa en cara a Lewis que se ha rodeado de gente menos capaz que él, de manera que él siempre pueda, gracias a su genio, salir victorioso de toda disputa dialéctica. *—¿Cómo has organizado tu vida, de forma que nadie pueda tocarte? —¿Por qué me atacas? Creí que seríamos amigos, no te entiendo. — Sí me entiendes, pero no te gusta ni a mí tampoco. Todo es penumbra pero el sol siempre brilla en otra parte.*

Para Jack (Lewis) todo se reduce a discursos, carece de experiencia. Y esto es lo que Joy le reclama: que le hable de su experiencia. "*La experiencia personal no lo es todo, en el sufrir aprendemos, el dolor no es inútil ni neutro, es un instrumento, el megáfono que Dios utiliza.*"

Lewis recuerda a Joy: ¿cómo era ella? "Su pensamiento era ágil, rápido y musculoso, como un leopardo. Ni la pasión ni la ternura ni el dolor eran capaces de hacerle bajar la guardia. Olfateaba la falsedad y la gazmoñería a la primera vaharada, e inmediatamente se abalanzaba sobre ti y te derribaba antes de que hubieras podido darte cuenta de lo que estaba pasando. ¡Cuántos globos me pinchó!"[2]

Enfermedad y realidad

Asistiendo al "Festival del Saber" Joy acompaña a Jack a ver sus habitaciones en el Magdalen College y hace gestos de dolor. "¡Estoy agotada!" A los pocos días la vemos caída en el suelo al intentar responder al teléfono una llamada de Jack (Lewis), se fractura el fémur derecho.

En una de sus conferencias Jack dice: "Ayer una amiga mía estaba perfectamente bien, un minuto después sufría una agonía, y esta mañana le han dicho la enfermedad, cáncer. ¿Por qué? Cuando quieres a alguien quieres sufrir tú sus dolores. ¿Por qué no piensa así Dios?

[1] Martín JJ, Gomez-Perez R. "El dolor de amar según C.S.Lewis." 1994. Servicio 033/94 en Agencia Internacional de Colaboraciones ACEPRENSA www.aceprensa.com

[2] Lewis C. S. *Una pena en observación*, versión de Carmen Martín Gaite. Anagrama. Barcelona. 1994

Joy afronta el diagnóstico con realismo y hasta con sentido del humor: —Quiero saber la verdad, necesito saberlo antes que llegue Douglas. —Dicen que vas a morir. —Sí, gracias, tú que piensas, soy judía, divorciada, no tengo dinero... ¿crees que me harán descuento?

Ante la mirada de Jack (Lewis) Joy le manifiesta: “Pareces diferente, ahora me miras como es debido”. Jack le dice “no quiero perderte”. “Yo no quiero que me pierdas.”

Esta relación amorosa permite a Jack introducirse en el misterio del dolor. Sólo así el aparente sin sentido se transforma en una experiencia de bien. Joy hace que la vida de Jack tenga sentido, y sin embargo es una relación en que la muerte se hace patente en todo instante. Ahora para Jack la realidad se presenta no como algo que se puede controlar, sino como una sorpresa en la que constantemente se encuentra desarmado; un desarme que le hace entrar en la realidad confiado y esperanzado y pidiendo que vuelva a suceder esta novedad que le ha tocado el corazón.

Con Joy, por primera vez en su vida, Jack hace la experiencia del sufrimiento vivido en primera persona. La experiencia de la muerte de su madre le hace buscar la seguridad, no acepta el sufrimiento. Ahora el amor por Joy le permite ponerse delante suyo y compartir juntos un destino que acaba haciéndose común. Es por tanto una relación amorosa lo que permite a Jack introducirse en el misterio del dolor.

Reciben ambos los resultados de las pruebas médicas, el pronóstico es de meses o de semanas. “Nos conformaremos con lo que dure.” “Gracias, amor mío.” “¿Por qué?” “Por todo.”

Nos muestran una forma de vivir con enfermedad , nos enseñan a no estar centrados en la enfermedad sino en el vivir esperanzado de cada día. Por eso observamos tan poca presencia médica. Lo que importa es el acontecer diario. Lo que hace feliz la vida de Jack es su amor por Joy. Así le merece la pena pasar por todo sufrimiento. Sólo así puede llegar a ser feliz. Cuesta entender pero es así. Lo que hace posible que el hombre no sucumba ante el mal —y el sufrimiento y el dolor son un mal— es una relación de amor que le sostiene y en la cual el hombre se ve cambiado. Joy le hace presente en todo momento el bien de su relación, sin pasar por alto la muerte.

Cuando le dice “yo sé cuánto has rezado”, Jack le responde al pastor anglicano: “rezo porque no puedo contenerme, me siento impotente, la necesidad de rezar fluye en mí constantemente, eso no cambia a Dios, me cambia a mí”.

Cuando comparten la vista del bello valle de oro, Jack afirma que eso es todo lo que puede desear. No nos amarguemos el tiempo que aún podamos estar juntos. Joy le responde: “Déjame que te lo diga antes de que pare la lluvia: que me voy a morir y también que quiero estar contigo entonces y sólo podré hacerlo si puedo hablar de ello ahora. Puede haber

algo mejor, el dolor de entonces es parte de la felicidad de ahora, ¡ese es el trato!"

Joy es el punto de realismo que de nuevo ayuda a Jack a colocarse delante de la realidad de una manera verdadera, sin olvidarse de ninguno de sus factores, por más que estos puedan ser dolorosos. Por eso dice que el dolor forma parte de la felicidad y no debe censurarlo. Sólo teniendo presente este factor la relación puede ser más real. Y vale la pena vivir la vida en primera persona, pues el dolor que forma parte de la misma nos pone en la disyuntiva de elegir vivirla o no. *Vivimos en tierras de penumbras pero hay luz en la oscuridad***.**

Jack tiene que decidir, es su libertad la que está comprometida en la respuesta. Observa a sus amigos colegas y los ve refugiarse en su entorno seguro, como él estaba antes. Ahora él afronta con libertad su realidad, compartir su vida con Joy. *Solamente el sufrimiento saca a la luz la verdad. Sólo bajo la tortura del sufrimiento podrá el hombre descubrirse así mismo. Los sufrimientos tienen lugar. Si son necesarios, es que no existe Dios, o el que hay es malo. Si existe un Dios bienintencionado, será que esos sufrimientos son necesarios. Porque ningún ser medianamente bueno podría infligírselos o permitírselos si hubiera otro remedio. De un modo u otro hay que pasarlo.*

Ante la nueva recaída adecuan la casa para que Joy pueda estar presente y compartir la actividad diaria. El hijo de Joy, Douglas, le pregunta a Jack "¿no puedes hacer nada?" No hay respuesta.

Se acerca el final en estos breves años pasados, Joy y yo festejábamos el amor en cualquiera de sus modalidades: la solemne y alegre, la romántica y realista, tan dramática a veces como una tempestad, otras veces tan confortable y carente de énfasis como cuando te pones unas zapatillas cómodas. No había fisura del corazón ni del cuerpo que quedara insatisfecha. Si Dios fuera un simple sustituto del amor, habríamos perdido todo interés por El. ¿A quien le importan los sustitutos cuando tiene en las manos la misma cosa? Pero no es eso todo lo que ocurre. Nosotros dos sabíamos que deseábamos algo que estaba por encima del uno y del otro, algo especial y bien diferente. Lo contrario sería como decir que cuando los amantes cuando se tienen el uno al otro, ya en adelante no van a tener nunca ganas de leer, de comer o de respirar.

La última noche

La propia Joy, cuando se estaba muriendo de cáncer, y perfectamente consciente de la cuestión, dijo que había perdido gran parte del horror que antes le tenía. Cuando llegó la hora de la verdad, el hombre y la idea estaban ya desactivados en alguna medida. Es increíble cuánta felicidad y hasta cuanta diversión vivimos a veces juntos, incluso después de que toda esperanza se había desvanecido. Qué largo y tendido, qué serenamente, con cuanto provecho llegamos a hablar aquella última noche, estrechamente unidos. Pero no, no tan unidos. Existe un límite marcado por la "propia carne". No puedes compartir realmente la

debilidad de la otra persona, ni su miedo, ni su dolor... solía recitar una frase "solo dentro de la soledad", decía que lo que sentía era algo así... Tiempo, espacio y cuerpo eran los verdaderos hilos que nos unían, los hilos de teléfono a través de los cuales nos comunicábamos, si se corta uno de ellos o los dos al mismo tiempo, para el caso es lo mismo, ¿cómo no va a interrumpirse la comunicación?

En la escena que antecede a la muerte, Joy sufre, se ve que el dolor físico no está bien controlado.

Estoy cansada, quiero descansar pero no quiero dejarte... tienes que dejarme marchar, no creo que pueda, tienes que cuidar a Douglas, finge que no le importa como tú, ya no fingiré más... me has hecho muy feliz, eres la mejor persona del mundo.

Fallece.

Una de las escenas finales nos muestra a Douglas y Jack abrazados llorando juntos. El niño le reconoce que no cree en el cielo pero añade: *sin embargo me gustaría verla*.

El deseo humano más primitivo es el de eternidad. El niño intuye que la muerte no tiene la última palabra sobre la vida del hombre. Nada hay más contrario a la razón que aceptar que a la persona que amas nunca más la vas a volver a ver, abrazar, besar... sería forzar al hombre a negar su deseo más humano[1].

Lewis reconoce a los niños que no puede hablarles de ella: *Las veces que lo he intentado, en sus rostros no asoma dolor, miedo, amor ni compasión, sino embarazo, que es el peor de todos los falsos consejeros. Me miran como si estuviera cometiendo una indecencia. Están deseando que me calle. A mí me pasó lo mismo cuando murió mi madre, cada vez que mi padre la nombraba. No se lo puedo reprochar. Es la manera de ser de los niños.*

Los niños no quieren explicaciones, quieren presencias.

C. S. Lewis nos dejó escrito en *A love observed* su adaptación al duelo. Reacción adaptativa normal ante la pérdida de un ser querido, es un acontecimiento vital estresante de primera magnitud; siendo la muerte del cónyuge una situación extrema de sufrimiento por la que puede pasar una persona.

Sus reflexiones nos enriquecen en el conocimiento de esta fase de la vida.

La muerte es un tajo en seco al amor... el duelo forma parte integral y universal de la experiencia del amor... No deseamos realmente que la pena se prolongue en su primer estadio de agonía... Lo que pasa es que confundimos el síntoma con la cosa misma. La aflicción no es el truncamiento del amor conyugal sino una de sus fases regulares, como lo es la luna de miel... Hay que aceptar el dolor como algo inherente a esta fase... Pero si nos aclaramos con nosotros

[1] Juventut Universitaria Catalana. Comentari "Tierras de penumbra" http://juc.upc.es

mismos, no vamos a estar buscando el dolor por el dolor. Cuanto menos mejor... mejor por cualquier parte que se mire.

Porque he descubierto una cosa, el dolor enconado no nos une con los muertos, nos separa de ellos.

Sea como sea, mi programa lo tengo bien claro. Volver a ella con alegría las más veces que pueda. Hasta saludarla con una sonrisa. Cuando menos la lloro, más cerca me parece sentirla.

Un programa admirable. Sólo que, desgraciadamente, no se puede cumplir. Esta noche se me ha vuelto a abrir todo el infierno de la herida reciente: las palabras insensatas, el amargo resentimiento, el mariposeo en el estómago, la irrealidad de pesadilla, el baño de lágrimas. Porque en la pena nada se asienta.

Está uno saliendo de una fase, pero siempre se repite. Vueltas y revueltas... dicen que los cobardes mueren muchas veces, eso les pasa a los seres amados.[1]

Creí que podría describir una "comarca", elaborar un mapa de la tristeza. Pero la tristeza no se ha revelado como una comarca sino como un proceso. No es un mapa lo que requiere, es una historia; y si no dejo de escribir esta historia en un momento determinado, por capricho que sea, no habría razón para que dejara de escribir nunca.

La pena es como un valle dilatado y sinuoso, que a cada curva puede revelar un paisaje totalmente nuevo... ¿te diste cuenta en algún momento, amor mío, de lo mucho que te llevaste contigo al morir? Me despojaste hasta de mi pasado, hasta de las cosas que nunca compartimos.

Pero aunque ya ahora me voy conociendo demasiado bien como para llamarlos duraderos, existen dos grandes beneficios: mi pensamiento, cuando se vuelve hacia Dios, ya no se encuentra con aquella puerta del cerrojo echado. Y cuando se vuelve hacia Joy ya no se encuentra con aquél vacío, con aquel embrollo de mis imágenes mentales sobre ella. Mis notas muestran parte del proceso pero no tanto como yo esperaba. Ella dijo "estoy en paz con Dios" y sonrió, pero no me sonreía a mí, luego se volvió a la fuente eterna[2].

El dolor siempre será un misterio en la vida del hombre. Pero, como Jack, podemos decir que se nos ha dado un hecho que se ha introducido en nuestras vidas, que no nos ha resuelto el problema del dolor, pero nos ha enseñado un modo de vivirlo, hacerlo en primera persona. Potenciar esta actitud en nuestros pacientes y sus familiares enriquece nuestra realidad, pues si no podemos dar años a la vida sí podemos dar vida a los años.

[1] Lewis C. S. *Una pena en observación*, cuaderno 3. Versión de Carmen Martín Gaite. Anagrama. Barcelona. 1994

[2] Lewis C. S. *Una pena en observación*, cuaderno 4. Versión de Carmen Martín Gaite. Anagrama. Barcelona. 1994

El cine como instrumento para una mejor comprensión del ser humano

Wilson Astudillo A. y Carmen Mendinueta A.

El cine me hace testigo del mundo. El cine es el arte que hace de mí un testigo sin ataduras y que salva de la incoherencia la visión de las cosas. Me permito, en efecto, contemplar como espectáculo lo que ordinariamente vivo como obligación. Sólo en el cine puedo ver al hombre en el mundo y el mundo en torno al hombre.
Albert Laffay

El cine representa una forma muy importante de transmisión de la cultura universal en los tiempos actuales. Nuestra sociedad se va formando e informando a través del cine y la TV, películas de ficción, reportajes o documentales, que permiten otro tipo de acercamiento al complejo mundo del ser humano. Una película intenta documentar, dar testimonio de una realidad, en algún caso retratar y relatar una historia para transmitir a través de ella un mensaje. Emplea con este motivo espacio y tiempo, imagen y palabra, realidad y ficción, conocimientos y sentimientos con los que trata de influir sobre la vista, el oído y otros sentidos generando empatía en los observadores sobre la situación que viven los actores. Para Fresnedillo[1], *"el cine es un auténtico 'imperio de los sentidos', donde se ve y se oye y su capacidad de rememoración hace además que se huela, se deguste, se palpe y, en definitiva se sienta".*

Para Jesús Honorato[2], "al cine se le ha llamado el Séptimo Arte, y es que es un compendio de todas las bellas artes. En una película hay literatura en el guión, pintura en cada encuadre; música, pues no se concibe una obra sin una banda sonora; arquitectura, en la reproducción de edificios; teatro, en la adaptación de innumerables obras clásicas, etc., Pero el cine es también un bello arte en sí mismo, pues requiere la técnica de conjugar el montaje, la luz, los planos...." La expresión cinematográfica construye un relato más completo y perfecto que reúne el arte de la reproducción y el arte de la encantación, es decir por expresar la realidad mediante la figuración[3]. La magia del cine ha creado otro método para capturar la realidad que organiza y otorga significados a los objetos y prácticas de la vida cotidiana (ayuda a establecer reglas o convenciones

útiles para nuestra vida social), desarrollando nuevas formas de pensar sobre los roles sociales, el sexo, las concepciones del honor o del patriotismo, a la vez que sirve para proclamar injusticias, la explotación, los problemas que afectan a un determinado lugar del mundo, riesgos laborales, etc[4].

Al contrario que en la literatura, lo que piensa un personaje no es expresable ni sustituible por los conceptos-imagen del cine, ni siquiera cuando se transforma en sonoro. La dificultad no tiene que ver con la presencia o ausencia de la palabra. El cine es exterioridad, aspecto, evidencia. Mucho de lo interior puede transparentarse, salir hacia fuera, pero nunca con el increíble detallismo descriptivo de la literatura[5]. Jean Claude Carrière ha definido muy bien al cine como *"una experiencia abierta, siempre redescubriéndose a sí misma, huyendo permanentemente de las reglas que tratan de aprisionarla en algún código bien establecido"*.

El poder reproductivo y productivo de la imagen en movimiento, para Cabrera[5], "marca el carácter emergente del cine, y lo distintivo del mismo, algo sólo posible gracias a la fotografía en movimiento. La particular temporalidad y especialidad del cine, su capacidad casi infinita de montaje y remontaje, de inversión y de colocación de elementos, la estructura de sus recortes, etc., es lo que marca la diferencia". La imagen digital de reciente aparición ha propiciado un gran cambio en el campo audiovisual que afecta de forma muy directa al documento y permite entrar en regiones de privacidad que antes eran inaccesibles. Con la digitalización, el cine se ha abierto a un nuevo tipo de realismo, más revelador de la condición humana y no es sólo una forma muy directa de abaratar costos y de crear mundos virtuales.

Importancia del cine

Todos los pueblos tienen unas historias que cuidan con esmero porque les permiten identificarse a sí mismos y otras que comparten con el resto de la humanidad. Las narrativas tradicionales tratan por lo general de conocimientos sobre la vida, la cultura y la moral, que han tenido una gran influencia en los individuos, sociedades y culturas. La literatura y cine son artes narrativas y, en consecuencia, un pretexto para contar historias ya desde las primeras transmisiones orales o fílmicas. La primera utiliza palabras y el segundo imágenes pero la meta es la misma: la historia contada, que trasciende al lenguaje para convertirse en fuente de emociones y de sentimientos. Se dice que en el cine las historias se ven con los ojos abiertos y en la literatura con los ojos cerrados. No hay una contraposición obligada entre el arte de la imagen, de la luz, de la plástica y el arte de la palabra[1]. El cine interpreta la historia, traslada la esencia del texto literario a la narración fílmica, pero dejando que la película adquiera

su propia vida. El mismo guión cinematográfico es literatura, una literatura "especial", pensada en imágenes y, en este sentido, en toda película las palabras son la piedra angular de la imagen.

El cine hace con la literatura un ejercicio de síntesis porque la imagen es incapaz de absorber la riqueza de la vida y matices que el narrador ha puesto en el libro, pero a su vez, la historia original puede mejorar en manos de un buen director hasta llegar a ser una obra maestra[1]. Para Cabrera[5], *"lo que el cine proporciona es una especie de 'superpotenciación' de las posibilidades conceptuales de la Literatura, al conseguir aumentar colosalmente la 'impresión de realidad' y, por lo tanto, la instauración de la experiencia indispensable al desarrollo del concepto imagen, con el consiguiente aumento del impacto emocional que lo caracteriza"*[5].

El cine como forma de preservación cultural, complementa el papel llevado a cabo por las tradiciones narrativas (bíblicas, los Evangelios, los grandes poemas homéricos, en la *Ilíada* y la *Odisea*, el *Cantar de Mío Cid*), que han sido un elemento clave para la transmisión de actitudes morales[3]. Existen numerosas películas que se han convertido para el público anónimo en un paradigma de moralidad y ética. El cine es un instrumento para preguntarse sobre los porqués del vivir y del morir e incluso sobre las respuestas a estas inquietudes[5] y es capaz de despertar distintas sensaciones según los ambientes culturales donde se proyecte lo que revela que las actitudes de la gente cambian con el curso de los años.

Conseguida la imagen en movimiento, para Sergei Eisenstein deviene este itinerario: "De la imagen al sentimiento y del sentimiento a la idea, es decir, desde el arte cinematográfico llegar a la emoción y a través de ésta acceder al juicio crítico". Las imágenes del cine entran por la vista y de ahí van al cerebro, y por eso tienen más oportunidades de llegar rápidamente al punto principal, más de lo que podría hacerlo una sobria escritura filosófica o sociológica. Tal vez la mayoría de (o todas) las verdades expuestas cinematográficamente ya han sido dichas o escritas por otros medios, pero ciertamente quien las capta por medio del cine es interpelado por ellas de una manera completamente diferente. De esta forma los cineastas de todos los tiempos nos han demostrado que es la captación de lo real, aunque sea mediante la ficción, lo que nos hace sentir y razonar, que la esencia del cine es la idea del mundo, la vida como un todo, el hombre[3].

El cine moviliza no sólo al intelecto y al afecto, sino a varios sentidos a la vez porque el sentido del mundo sólo es captable a través de una combinación —estratégica y amorosa, de *sense y sensibility* (sentido y sensibilidad) como diría Jane Austen— y es que la racionalidad, para Cabrera[5], no está excluida, sino mediada por el impacto emocional. En el componente afectivo, se incluye la racionalidad como un elemento esencial de acceso al mundo y así, para apropiarse de un problema

filosófico, no es suficiente con entenderlo; también hace falta vivirlo, sentirlo en la piel, dramatizarlo, sufrirlo, padecerlo, sentirse amenazado por él, y experimentar que nuestras bases habituales de sustentación son afectadas radicalmente. Si no es así, aun cuando *"entendamos"* plenamente el enunciado objetivo del problema, no nos habremos apropiado de él, y no lo habremos realmente entendido[5]. Debemos emocionarnos *para entender*, no necesariamente *para aceptar*. Por esta razón, para Muñoz y Gracia[3], *"es necesario redefinir la razón y hacerlo de modo más amplio, de forma que incluya los afectos, los sentimientos, los valores, las preferencias, las creencias. Y es que cuando la razón se entiende así deja inmediatamente de ser abstracta, se hace concreta. Esa concreción, en toda su complejidad, es la que tiene que expresarse necesariamente en forma narrativa"*[3].

Los filósofos cinematográficos, como Cabrera[5], consideran que esa representación sensible debe producir *algún tipo de impacto* en quien establece un contacto con ella y finalmente que, a través de esa *presentación sensible impactante*, se alcanzan ciertas realidades que pueden ser defendidas *con pretensiones de verdad universal*, no tratándose por tanto, de meras impresiones psicológicas, sino de experiencias fundamentales vinculadas con la condición humana, o sea, *con toda la humanidad*, y que poseen por tanto, un sentido cognitivo". No es igual que le digan que la guerra es absurda, que ver *Johnny cogió su fusil* de Dalton Trumbo, o *Nacido el 4 de Julio*, de Oliver Stone. No es lo mismo que le digan a uno que la drogadicción es terrible, que mostrarle *Pink Floyd, The Wall*, de Alan Parker. No es lo mismo decir que la injusticia es intolerable, que mostrar *Sacco y Vanzetti*, de Giuliano Montaldo[5]. Lo que penetra a través de los ojos, produce un gran impacto en muchos niveles sensoriales. Es a través del efecto de choque, de la violencia sensible, de franca agresividad mostrativa, que es posible que el espectador cobre una aguda conciencia del problema o más claro,- que se sensibilice-. La emoción que sentimos no se queda en lo particular, sino sirve para hacer que las personas lleguen a la idea universal de una manera más contundente. Es esta mediación emocional tal vez, indispensable *para entender* problemas como los de la guerra, y no tan sólo para "emocionarse" con ellos. Como los seres humanos somos estructuralmente morales y la ética es la columna vertebral de nuestros actos, una película se convierte en paradigma de moralidad. El cine o la vida como un todo se funde con la ética como razón práctica de la vida y de los hábitos humanos.

El lenguaje del cine

El espectador que se sienta ante la pantalla, casi sin observar planos, escenas y secuencias, capta diversos mensajes de los modelos humanos y la pluralidad de comportamientos, etc., lo que hace del cine, la

forma de transmisión intergeneracional más completa dentro de los medios que se han empleado hasta ahora, que nos permite reconocer parte de nuestra naturaleza y la carga de sentimientos y problemas comunes que afectan a las relaciones humanas y que seguirán siendo tan importantes ahora y siempre. Como bien dice Carl T. Dreyer[7], *"lo importante para mí no es sólo captar las palabras. Lo que busco en mis películas, lo que quiero obtener, es penetrar hasta en los pensamientos más profundos de mis actores, a través de sus expresiones más sutiles. Porque esas expresiones desvelan el parecer del personaje, sus sentimientos inconscientes, los secretos que reposan en las profundidades de su alma"* y es que lo que le interesa al cine es el drama humano, el adentrarse en la vida y sus conflictos, contribuyendo así al conocimiento de las personas.

Las películas tienen normalmente un significado que va más allá del argumento, que es posible explorar en algunos de sus niveles más profundos, integrar y expresarlo de otras formas. El cineasta escoge un trozo de la realidad y con el montaje trastoca esa realidad que ha recogido en la objetividad, para después componer de acuerdo con su fantasía y genialidad su obra. La película es un tiempo real con el ritmo que el director impone[3]. A través de la acción, éste fragmenta y reconstruye el espacio y el tiempo y si considera conveniente trae cosas del pasado o el futuro que imagina.

Para Harry M. Geduld[8], "los rápidos cambios de escena, esa mezcla de emoción y sensaciones es mucho mejor que los compactos y prolongados párrafos literarios a los que estamos acostumbrados. Hacen que el cine esté más cerca de la vida. También en la vida los cambios y transiciones centellean ante nuestros ojos y las emociones del alma son como huracanes. El cinematógrafo ha adivinado el misterio del movimiento. Y ahí reside su grandeza". El cine de esta manera, ofrecería un lenguaje que, entre otras cosas, proporcionaría un vehículo "puramente emocional" (equivalente a un grito), otro tipo de articulación racional, que incluye un componente emocional. Lo emocional no desaloja lo racional: lo redefine.

La música, la comunicación gestual, los ángulos de cámara o los silencios, que forman parte del lenguaje cinematográfico pueden describir con más precisión las experiencias cuando las palabras resultan inadecuadas o insuficientes. Las palabras se relacionan con el tiempo y las imágenes con el espacio, pero con la invención de la cámara cinematográfica el concepto del tiempo que pasa es ya inseparable de la experiencia visual y se cambia el modo de ver del ser humano; la perspectiva deja de ser una sola[9,10]. Dziga Vertor, director de cine soviético, manifestó en 1923: *"Soy un ojo. Un ojo mecánico. Yo, la máquina, os muestro un mundo del único modo que puedo verlo. Me libero hoy y para siempre de la inmovilidad humana. Estoy en constante movimiento. Libre de las fronteras*

del tiempo y del espacio, coordino cualquiera y todos los puntos del universo, allí donde yo quiera que estén. Mi camino lleva a la creación de una nueva percepción del mundo. Por eso explico de un modo nuevo desconocido para vosotros".

El terreno simbólico es un elemento clave de la vida social y se utiliza mucho en el cine porque todo lenguaje contiene un contenido simbólico que se debe conocer para comprenderlo, más aún porque en él figuran sobre todo muchos elementos de la comunicación no verbal. Hay personajes más interesantes cuando callan que cuando hablan porque con sus silencios lo dicen todo. Saber dar espacio apropiado al silencio y trabajar con él, requiere mucho talento. Los directores de cine tratan de dar testimonio de la realidad social que les rodea. Las películas son también una obra colectiva por lo que reflejan el momento y la realidad social y política de los años en que fueron filmadas.

El acto de comunicar exige que los interlocutores, compartan al menos parcialmente el mismo lenguaje, el mismo sistema de representaciones, pero a diferencia de otros lenguajes como el oral o el corporal, la capacidad de los individuos para emplear (decodificar) el lenguaje audiovisual es muy limitada: la inmensa mayoría de los destinatarios de ese lenguaje podríamos ser claramente disléxicos y casi totalmente "disgráficos" en su manejo[3,4]. A mayor educación fílmica más veremos y oiremos en una película y más significados encontraremos por lo que es necesario adquirir una formación en torno al mundo de la imagen. Dice Nicolás Philibert: "*Si hacemos películas es para que todos podamos ver algo que no habíamos visto hasta entonces, que no sabíamos ver, que no sabíamos leer. Es para que las cosas se nos revelen en nosotros mismos"*. Por la influencia del cine en la formación de las masas, aunque muchas veces el cine trabaje en lo que le gusta al público, es necesario que los espectadores aprendan a distinguir lo real de lo accesorio, lo que es una puesta en escena y lo que no lo es. Enseñar/aprender a mirar esa imagen, a descodificar lo que expresa es tan importante como saber leer y entender un texto escrito. Para ello está la hermenéutica o el arte de la interpretación del sentido, de los hechos, de los textos, de las narrativas. Es la ciencia y el arte de la "comprensión"[3]. La comprensión se diferencia de la explicación en que los hechos naturales se explican; los sucesos o acontecimientos culturales e históricos se comprenden. La comprensión es un fenómeno complejo, basado en la interpretación de los datos en sus conexiones de sentido. Las palabras y las imágenes son estructuras que vinculan o transmiten sentidos. Pero el "sentido", no se identifica nunca con el "signo", sea lingüístico, pictórico o de cualquier tipo. El signo no se identifica sin más con el significado. El cine nos lleva algo más allá en la comprensión. La pragmática es la disciplina que estudia el lenguaje, pero se preocupa de las relaciones de las palabras con las personas, las palabras en cuanto pronunciadas y recibidas por personas[3].

El cine es un arte que, mediante imágenes en movimiento y sonido pretende reflejar la vida del hombre en sus más diversos aspectos y todo lo que le afecta e interesa, eso sí bajo la perspectiva del director e interpretada por actores. Una buena película sería la que consigue sacar el mejor partido posible de las posibilidades expresivas del dispositivo cinematográfico. Con relación a la selección de películas, François Truffaut[12] dijo una vez que toda buena película debería poder resumirse en una sola palabra, y como ejemplo de eso afirmó que *El año pasado en Marienbad*, de Alain Resnais era, simplemente, "la persuasión".

La empatía y el cine

El ser humano puede obtener placer más o menos de cualquier cosa. Edgar Morín, citado por L. Jullier[13], considera que los espectadores de cine que son capaces de cooperar con las películas que ven combinan *intrayección* (empatía por los personajes) y *proyección* (experiencias más o menos vividas, transplantadas en la historia que se desarrolla ante ello). El cine, como tecnología visual, ofrece la posibilidad de explorar la experiencia de acercamiento al "otro", gracias al proceso de identificaciones que todo espectador ha de realizar frente al film[14]. Un elemento que va a ser de significativa ayuda para comprender la influencia del cine en los seres humanos es la existencia de las neuronas de espejo, con las que estamos biológicamente equipados para la empatía y la compasión, para romper las barreras que nos separan de los otros y sentir como ellos. Este grupo neuronal identificado en los años 90 por Vitorio Rizzolatti[15] de la Universidad de Parma en una zona cercana al área de Broca, aparentemente forma la base de la comunicación intencional. Es un sistema que podría considerarse clave para nuestra condición como seres sociales, en los procesos de aprendizaje y la comprensión de trastornos tan complejos como el autismo e incluso en la evolución del lenguaje. El sistema de neuronas de espejo se pone en funcionamiento cuando ejecutamos una acción al ver que alguien realiza el mismo movimiento. Su actividad implica el reconocimiento de la intencionalidad de otros individuos. Permiten imitar las acciones y entenderlas y proveen una manera de hacer esta distinción y reaccionar de manera apropiada[15]. Se piensa que estas células nerviosas podrían albergar una íntima relación con la empatía, con la capacidad para imitar al prójimo y con la habilidad de nuestra mente para fisgonear en la mente de los demás[16]. Así, cuando un individuo ve a alguien coger una pelota, su cerebro la coge también y vive todo el proceso de lanzarla como si realmente lo estuviera haciendo. Ahora bien, el sistema del espejo no se detiene en los movimientos, sino que también refleja aspectos más sutiles del comportamiento, como son las emociones y demuestra que verdaderamente somos seres sociales.

Sobrevivir socialmente supone saber ponerse en el lugar del otro, competencia de la que carecen los autistas[15]. Este sistema neuronal nos pone en el lugar del otro, pero no de forma abstracta, dice Rizzolatti, sino sintiendo como él, lo que explica nuestra fácil identificación con las grandes historias de amor, como *Casablanca*.

Mirar un film no es tanto descubrir los significados que el director ofreció a través de la película, como la producción de "sentido" por los espectadores. Numerosos experimentos han demostrado que la gente tiene tendencia a imitar de forma inconsciente los movimientos de los desconocidos porque esta especie de empatía motora facilita las relaciones y la aceptación mutua. Keysers ha observado que emociones sociales como la culpa, la vergüenza, el orgullo e incluso la humillación se reflejan en las neuronas espejo. "*Tenemos un sistema que resuena*", dice Rizzolatti, "*porque el ser humano está concebido para reaccionar ante los otros*". Sin embargo, eso precisa de la conciencia[15,16]. "*Sin la consciencia de uno mismo y del otro no es posible ponerse en el lugar del otro*". Al igual que ocurre con la empatía, también en este caso hay personas con mejores antenas que otras para captar a los demás, siendo presumiblemente su sistema de espejo más activo[17,18]. Lo esencial en toda representación realista es que el espectador tenga la sensación de que si fuese él situado en las mismas circunstancias, actuaría exactamente igual, sea en bien o en mal. Las debilidades del personaje deben ser humanas porque así los espectadores pueden reconocer las suyas propias en ellas de modo que cuando el personaje actué heroicamente, se sientan también capaces de identificarse con él. El cine es universal no en el sentido del "*ocurre necesariamente a todos*", sino en el de "*podría ocurrirle a cualquiera*".

Conclusiones

El cine es un elemento muy importante para la difusión actual de la cultura, la creación de actitudes públicas y de ideas sobre la ciencia y sociedad en general. Permite observar la vida como un todo. Moviliza al intelecto, al afecto y a varios sentidos a la vez, y a través de la empatía que se construye entre el espectador y las vivencias de los actores, es capaz de facilitar una mejor comprensión del ser humano. Para aprovecharlo en plenitud, sin embargo, es necesario adquirir una buena formación para aprender a ver y distinguir lo real de lo accesorio y a descodificar el significado que tienen las imágenes. El esfuerzo por la búsqueda de la verdad y la universalidad no claudica con la llegada del cine, sino que, por el contrario, se refuerza a través de éste y de otros lenguajes y manifestaciones de la expresión humana. El cine nos permite conocer mejor el mundo.

Referencias

1. Fresnedillo, M. Literatura y Cine. Historia de una fascinación. Revista Medicina y Cine, 2005, 57-59
2. Honorato, J. Medicina, teatro y cine. www.unav.es/cun/html/perfiles/perfil63.htm
3. Muñoz, S. y Gracia, D. Médicos en el cine. Dilemas bioéticos: sentimientos, razones y deberes. Editorial Complutense. S.A., Madrid, 2006
4. Menéndez, A., Medina, R., Cine, Historia y Medicina. Introducción: Cine, historia y ciencia. Suplemento de Conecta nº 1.
5. Cabrera, J. Cine:100 años de filosofía. Gedisa Editorial,Barcelona, 1999
6. Monge, A., Sin miedo. Cómo afrontar la enfermedad y el final de la vida. EUNSA, Navarra, 2006
7. Dreyer, C.Y, Reflexiones sobre mi oficio. Escritos y entrevistas. Paidós, 1997
8. Geduld, H. Los escritores frente al cine. Editorial Fundamentos. Madrid, 1997
9. Blanco, M. A. Bioética clínica y narrativa cinematográfica. Rev Med Cine, 2005, 1,3,77-81, http://www.usal.es/~revistamedicinacine/Indice_2005/OBRA/PRINCIPAL21.htm
10. Berger, J. Modos de ver. Barcelona: Gustavo Pili, 2000
11. Costa, A. Saber ver el cine. Barcelona, Paidos,1998.
12. Truffaut, F. El placer de la mirada. Barcelona. Paidós, 2002
13. Jullier, L. ¿Qué es una buena película. Paidós Comunicación, Cine 167. Barcelona,2005
14. Dobson, R. Can medical students learn empathy at the movies ? BMJ. 2004:329,1363 http:/bmj.bmjjournals.com/cgi/content/full/329/7479/1363-a
15. Rizzolatti, G. Cortical motor control. In: Vision and action. The control of grasping. Goodale, Melvin (3 ed), 1990, 147-162. Norwood, Ablex.
16. Rizzolati, G., Arbib M.A. Lenguage within our grasp. Trends in Neuroscience, 1998,21:188-199
17. Boto, A. Un Dalai Lama en la cabeza. El País semanal, 2006, 1552,29-32
18. Coperias, E.M. Ya podemos leer pensamientos. Muy Interesante, 2004,57-64

Declaración de derechos de los enfermos en la terminalidad

Michigan Inservice Education Council

- Tengo derecho a ser tratado como un ser humano vivo hasta el momento de mi muerte.
- Tengo derecho a mantener una sensación de optimismo por cambiantes que sean mis circunstancias.
- Tengo derecho a ser cuidada por personas capaces de mantener una sensación de optimismo, por mucho que varíe mi situación.
- Tengo derecho a expresar mis sentimientos y emociones sobre mi forma de enfocar la muerte.
- Tengo derecho a participar en las decisiones que incumben a mis cuidados.
- Tengo derecho a esperar una atención médica y de enfermería continuada, aún cuando los objetivos de "curación" deban transformarse en objetivos de "bienestar".
- Tengo derecho a no morir sola.
- Tengo derecho a no experimentar dolor.
- Tengo derecho a que mis preguntas sean respondidas con sinceridad.
- Tengo derecho a no ser engañada.
- Tengo derecho a disponer de ayuda de y para mi familia a la hora de aceptar mi muerte.
- Tengo derecho a morir en paz y dignidad.
- Tengo derecho a mantener mi individualidad y a no ser juzgada por decisiones mías que pudieran ser contrarias a las creencias de otros.
- Tengo derecho a discutir y acrecentar mis experiencias religiosas y/o espirituales, cualquiera que sea la opinión de los demás.
- Tengo derecho a esperar que la inviolabilidad del cuerpo humano sea respetada tras mi muerte.
- Tengo derecho a ser cuidada por personas solícitas, sensibles y entendidas que intenten comprender mis necesidades y sean capaces de obtener satisfacción del hecho de ayudarme a afrontar mi muerte.

Los derechos de los cuidadores

- A dedicar tiempo y actividades a nosotros mismos sin sentimientos de culpa.
- A experimentar sentimientos negativos por ver al enfermo o estar perdiendo a un ser querido.
- A resolver por nosotros mismos aquello que seamos capaces y a preguntar sobre aquello que no comprendamos.
- A buscar soluciones que se ajusten razonablemente a nuestras necesidades y a las de nuestros seres queridos.
- A ser tratados con respeto por aquellos a quienes solicitamos consejo y ayuda.
- A cometer errores y a ser disculpados por ello.
- A ser reconocidos como miembros valiosos y fundamentales de nuestra familia incluso cuando nuestros puntos de vista sean distintos.
- A querernos a nosotros mismos y a admitir que hacemos lo que es humanamente posible.
- A aprender y a disponer del tiempo necesario para aprender.
- A admitir y expresar sentimientos, tanto positivos como negativos.
- A “decir no” ante demandas excesivas, inapropiadas o poco realistas.
- A seguir con la propia vida.

Índice de materias